

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaalialan koulutusohjelma / sosionomi

Anu Manninen

Anni Saarenpää

KEHITYSVAMMAISTEN KOKEMUKSIA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDESTA
ASUMISYKSIKÖIDEN ARJESSA

Opinnäytetyö 2012

TIIVISTELMÄ

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaalialan koulutusohjelma

MANNINEN, ANU

SAARENPÄÄ, ANNI

Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudesta asumisyksiköiden arjessa

Opinnäytetyö

92 sivua + 1 liitesivu

Työn ohjaaja

Lehtori Tuomo Paakkonen

Toimeksiantaja

Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä, Carea sosiaalipalvelut

Joulukuu 2012

Avainsanat

kehitysvammaisuus, itsemäärääminen, asumispalvelut, kvalitatiivinen tutkimus, teemahaastattelu

Opinnäytetyö toteutettiin Carean sosiaalipalvelujen tilaamana ja sen tarkoituksena oli selvittää asumispalveluyksikössä asuvien kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia itsemääräämisoikeudestaan ja sen toteutumisesta asumisyksiköiden arjessa. Saadun tiedon avulla on Carean sosiaalipalvelujen tarkoitus kehittää toimintaansa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden kannalta. Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena käyttäen aineistokehityksen menetelmänä teemahaastattelua. Aineisto koostui yhdeksästä haastattelusta, jotka toteutettiin kahdessa eri avohuollon, autetun asumisen, asumisyksikössä. Aineisto analysoitiin teemoittelemalla.

Tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen ei ole täydellistä. Esteenä tälle korostuivat kehitysvammaisten laitostuminen, sosiaalisten suhteiden vähäisyys sekä henkilökunnan ja asukkaiden väliset valtasuhteet. Institutionalisoitunut ihminen ei voi olla itsemääräävä. Tämän vuoksi Carean sosiaalipalveluiden tulisikin miettiä, miten auttaa ja tukea asukkaitaan itsenäisempään toimintaan, laitospäiäisyyden rajoja häivyttäen. Arkielämässä itsemäärääminen on riippuvaista jokapäiväisistä sosiaalisista suhteista ja valtasuhteista, joiden sisällä oikeuksia toteutetaan. Asumisyksiköiden henkilökunta onkin kehitysvammaisen asukkaan mielestä vallanpitäjä. Vain valtasuhteita rikkomalla sekä henkilökunnan ja asukkaan tasavertaiseksi tekemisellä olisi mahdollista saada esille asukkaan todellinen itsemäärääminen.

Carean sosiaalipalvelut voivat tukea asumisyksikössä asuvan kehitysvammaisen asukkaan itsemääräämisoikeutta kyseenalaistamalla toimintatapojaan. Asukkaille eletyissä arjessa tärkeimpiä ovat pienet asiat ja päätökset – aina ei kyse ole isoista toimintalinjauksista. Jokaisesta asukkaasta tulisikin miettiä yksilöllisesti, toteutuuko tehdyissä päätöksissä asukkaan itsemääräämisoikeus parhaalla mahdollisella, ja juuri tälle asukkaalle sopivalla, tavalla vai ei.

ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Social Care

MANNINEN, ANU

SAARENPÄÄ, ANNI

Experiences of Self-Determination in Everyday Life of
the Mentally Disabled in Their Housing Units

Bachelor's thesis

92 pages + 1 page of appendices

Supervisor

Tuomo Paakkonen, Senior Lecturer

Commissioned by

Carea Joint Municipal Authority for Medical and So-
cial Services in Kymenlaakso, Carea Social Services

December 2012

Keywords

mentally disabled, self-determination, housing ser-
vices, qualitative research, theme interview

This study was commissioned by Carea Social Services, and its purpose was to detect the experiences and realization of self-determination in everyday life of the mentally disabled in housing units. With the gathered information Carea Social Services are aiming to develop their activities concerning the self-determination of the mentally disabled. The study was carried out by a qualitative research using a theme interview as the method of gathering data. The data consisted of nine interviews carried out in two non-institutional housing units. The data was analyzed by themes.

According to this research the realization of self-determination of the mentally disabled could be improved. Institutionalizing, low level of social relations and power relations between the personnel and inhabitants are acting as disincentives. Therefore Carea Social Services should consider the means of supporting their inhabitants towards more independent actions, fading the institutional boundaries. Self-determination in everyday life is depending on everyday social relations and power relations in which the rights are realized. Real self-determination of the inhabitants is possible only by breaking the power relations and making personnel and inhabitants more equal.

Carea Social Services can support the self-determination of mentally disabled inhabitants in housing units by questioning their courses of action. The most important everyday issues for inhabitants are the small matters and decisions – it is not always a matter of big lines of function. In each inhabitant's case it should be individually considered whether the inhabitant's self-determination is realized in decision making in the best possible way.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO	7
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS	8
3	KEHITYSVAMMAISUUS	9
3.1	Lääketieteellinen näkökulma	9
3.2	Toimintakyvyn näkökulma	11
3.3	Sosiaalinen näkökulma	12
3.4	Kehitysvammaisuuden historiaa itsemääräämisen näkökulmasta	13
4	ASUMISPALVELUT	15
4.1	Laitoshuolto	15
4.2	Palveluasuminen	16
4.3	Avohuolto	16
4.3.1	Autettu asuminen	16
4.3.2	Ohjattu asuminen	17
4.3.3	Tuettu asuminen	17
4.4	Kehitysvammaisen arkielämä asumisyksikössä	18
5	CAREA – KYMENLAAKSON SAIRAANHOITO- JA SOSIAALIPALVELUJEN KUNTAYHTYMÄ	19
5.1	Carea sosiaalipalvelut	19
5.2	Rakennemuutos Carean sosiaalipalveluissa	20
6	ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS	21
6.1	Itsemääräävä henkilö	22
6.2	Itsemääräämisoikeutta rajoittavat tekijät	24
7	KEHITYSVAMMAISEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS	25
7.1	Kehitysvammaisen Itsemääräämisoikeuden edellytykset	26
7.2	Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen	27

7.3	Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus asumisyksikössä	28
8	TUETTU PÄÄTÖKSENTEKO	30
8.1	Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu	31
8.2	Aktiivinen tuki	32
9	KEHITYSVAMMAISEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN STRATEGINEN OHJAUS	36
9.1	Vammaispalvelulaki	36
9.2	Laki kehitysvammaisten erityishuollosta	37
9.3	Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista	38
9.4	Vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015	38
10	AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	39
10.1	Itsemääräämisoikeus vammaisten ihmisten kokemana	39
10.2	Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen	41
10.3	Kehitysvammaisten päivittäinen valinnanvapaus normalisaatioperiaatteen mukaisesti	42
11	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	43
11.1	Tutkimusongelma ja tutkimuskysymys	43
11.2	Tutkimusmenetelmä	43
11.3	Tutkimuskohde	44
11.4	Tutkimusaineiston kerääminen	45
	11.4.1 Teemat	46
	11.4.2 Teemahaastattelujen toteutus	48
11.5	Tutkimusaineiston analysointi	51
11.6	Toteutusaikataulu	53
11.7	Tutkimuksen eettisyys	54
11.8	Tutkimuksen luotettavuus	55
12	TUTKIMUSTULOKSET	55
12.1	Asuminen	57
12.2	Ihmissuhteet	61
12.3	Vapaa-aika	63

12.4	Mielipiteen ilmaisu asumisyksikössä	65
13	JOHTOPÄÄTÖKSET	66
13.1	Asuminen	67
13.2	Ihmissuhteet	72
13.3	Vapaa-aika	73
13.4	Mielipiteen ilmaisu asumisyksikössä	75
14	POHDINTA	77
15	JATKOTUTKIMUSMAHDOLLISUUDET	82
	LÄHTEET	84
	LIITTEET	
	Liite 1. Teemahaastattelurunko	

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön taustalla vaikuttaa moni tärkeä asia. Valtakunnallisesti kehitysvammaisille tarkoitettujen palvelujen järjestämisessä ollaan siirtymässä keskitetystä laitoshoidosta pienimuotoisiin, yhteisöllisiin palveluihin. Tämän pienimuotoisempiin palveluihin siirtymisen lisäksi vallitsevana suuntana on korostaa tarjottavien palvelujen asiakaslähtöisyyttä ja ennen kaikkea yksilöllisyyttä. (Hintsala, Seppälä & Teittinen 2007, 135.) Suomen hallituksen laatima vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015 on myös tällä hetkellä varsin ajankohtainen vammaispolitiikan ohjelma. Siinä linjataan maamme vammaispoliittiset tavoitteet, kohti kestäväää vammaispolitiikkaa. Tämä osallisuutta ja yhdenvertaisuutta korostava ohjelma sisältää useita toimenpiteitä, joiden tavoitteena on varmistaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutuminen eri ikäkausina yhdenvertaisesti muiden ikätovereiden tavoin. (Vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015, 21–23, 156.) Kehitysvammaisten asema länsimaaisessa yhteiskunnassa onkin nykyään radikaalisti määritelty uudelleen. Kehitysvammainen on muuttunut passiivisesta hoidon ja kuntoutuksen kohteesta aktiiviseksi toimijaksi, jolla on samat oikeudet kuin muillakin ihmisillä. (Nieminen 2006, 224–225.)

Opinnäytetyömme sai alkunsa molempien mielenkiinnosta vammaistyötä kohtaan. Vammaiset ovat kohderyhmänä siksi mainio, että heistä ei ole tehty opinnäytetöitä liiaksi asti. Tämän lisäksi olemme myös molemmat tehneet työtä vammaisalalla ja, kaiken tämän edellä mainitun vuoksi, opinnäytetyön tekeminen vammaisalasta tuntui luontevalta. Asumme molemmat Kouvolassa, minkä vuoksi ajattelimme, että haluaisimme tehdä opinnäytetyömme liittyen Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Carean kehitysvammaisten asumispalveluysiköihin. Tammikuussa 2012 otimme yhteyttä Carean sosiaalipalveluihin, josta saimmekin lähes välittömästi aiheen opinnäytetyöhömme. Opinnäytetyöaihe löytyi sujuvasti, sillä tällä hetkellä vallitsevien vammaispoliittisten muutosten vuoksi Carean sosiaalipalveluille oli tärkeää saada tietoa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta ja erityisesti siitä, miten kehitysvammaiset itse kokevat tämän oikeuden toteutumisen asumispalveluysiköissä.

Carean sosiaalipalvelut perustavat tällä hetkellä toimintaansa yksilökeskeiselle toiminnalle, erityisesti aktiiviselle tuelle. Yksilökeskeistä toimintaa perustellaan henkilön itsemääräämisellä, valinnanvapaudella ja osallistumisen ja ihmissuhteiden tukemisella sekä sillä, että ihmiset ovat erilaisia ja haluavat elää omalla tavallaan. Tarkoituksena on tukea kehitysvammaista oman näköisessä elämässään. (Hintsala & Rajaniemi 2010, 8–9.) Itsemääräämisoikeus on jo pitkään mietityttänyt myös meitä molempia, pohjautuen omaan työkokemukseemme. Olemme monesti pohtineet, missä määrin asumispalveluyksikössä kehitysvammaista ja hänen elämänsä koskevat päätökset sekä ratkaisut ovat todellisuudessa heidän omiaan ja missä määrin päätöksenteko on taas tuettua. Tämän kaiken pohjalta lähdimme opinnäytetyötämme suunnittelemaan ja toteuttamaan.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää asumispalveluyksikössä asuvien kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia itsemääräämisoikeudestaan ja sen toteutumisesta asumisyksiköiden arjessa. Opinnäytetyö toteutetaan Carean sosiaalipalvelujen tilaamana. Opinnäytetyön tavoitteena on saada selville kehitysvammaisten omat kokemukset itsemääräämisoikeudesta, ja saadun tiedon avulla voidaan entistä paremmin arjen työssä huomioida ja turvata kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus. Carean sosiaalipalvelut haluaakin kiinnittää asiaan enemmän huomiota ja antaa puheenvuoron kehitysvammaisille asiakkailleen. Tämän työn avulla saadaan ensisijaisesti kehitysvammaisen kokemukset, ääni ja ajatukset kuuleviin korviin. Kun opinnäytetyö on valmis, se esitellään Carean sosiaalipalveluille.

Opinnäytetyö toteutetaan haastattelemalla kehitysvammaisia ihmisiä omassa asuinympäristössään. Asuinyksiköiden vastaavat ohjaajat valitsevat haastattelut. Haastattelut toteutetaan kahdessa eri avohuollon, autetun asumisen, asumisyksikössä, jotka sijaitsevat Kouvolan Kuusankoskella.

3 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuutta määritellään monella eri tavalla. The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities eli AAIDD:n määritelmän mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Kehitysvammaiselle on ominaista merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskky, johon samanaikaisesti liittyy rajoituksia päivittäisissä taidoissa. Kehitysvamma ilmenee ennen 18 vuoden ikää. Yksinkertaisemman määritelmän mukaan kehitysvamma on vamma ihmisen ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella, jolloin kehitysvammaisen on vaikea ymmärtää ja oppia uusia asioita. Kehitysvammaisuus on siis tila, jossa henkilön älylliset rajoitukset vaikeuttavat sopeutumista ympäristöön. Lähtökohtana ei siis ole tällöin sairaus, vaan puuttuvat toimintaedellytykset. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2012a; Seppälä & Rajaniemi 2012a; Kehitysvammahuollon tietopankki 2012; Kaski, Manninen & Pihko 2012, 25; Ihalainen & Kettunen 2011, 189.)

Jokainen kehitysvammainen henkilö on kuitenkin oma yksilönsä, omine ominaisuuksineen, joten yksi määritelmä ei voi olla kovinkaan kattava. Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella ja määritellä tarkemmin niin lääketieteellisen näkökulman, toimintakyvyn näkökulman kuin myös sosiaalisen näkökulman kautta.

3.1 Lääketieteellinen näkökulma

Lääketieteellisessä näkökulmassa keskitytään tutkimaan vamman syitä ja sen vaikutuksia ihmisen terveydentilaan ja hyvinvointiin. Kehitysvammaisen henkilön ominaisuuksia verrataan siihen mitä lääketieteellisesti pidetään normaalina, terveenä tai vammattomana tilana. (Seppälä & Rajaniemi 2012b.) Kehitysvammaisuuden syntyyn vaikuttaneet syyt luokitellaan niiden vaikutusajankohdan ja tyyppin mukaan. Usein lähtökohtana käytetään kehitystapahtumia aikajärjestyksessä hedelmöityksestä aikuisikään. Tällöin syyt ovat perintötekijöistä johtuvia, raskaudenaikaisia, synnytyksessä syntyneitä, lapsuuden aikaisia tai tuntemattomista syistä johtuvia. (Kaski ym. 2012, 25–26.)

Suomessa kehitysvammaisuuden diagnooseissa käytetään WHO:n, eli maailman terveysjärjestön, ICD-10-syy- ja tautikohtaista luokitusta. Siinä kehitys-

vammaisuus luokitellaan vaikeusasteen mukaan. Luokat ovat lievä älyllinen kehitysvamma, keskivaikea älyllinen kehitysvamma, vaikea älyllinen kehitysvamma, syvä älyllinen kehitysvamma, muu älyllinen kehitysvamma sekä määrittelemätön älyllinen kehitysvamma. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2011, 272–273.) Kehitysvammaisuuden asteen määrittelyä vaikeuttaa erityisesti se, että niihin liittyy lisävammoja. Kehitysvammaisista noin 80 prosentilla on 1–3 lisävammaa. Lisävammojen todennäköisyys kasvaa kehitysvammaisuuden vaikeusasteen mukana. Lisävammoja voivat olla esimerkiksi tuki- ja liikuntaelimistön kehityshäiriöt ja vammat, CP-vamma, epilepsia, näkö- ja kuulovammat, käytöshäiriöt sekä kielelliset häiriöt. (Ihalainen & Kettunen 2011, 189.)

Kaikista kehitysvammoista noin 85 prosenttia on lieviä. Lievä kehitysvamma ilmenee monesti eriasteisina oppimisvaikeuksina koulussa. Lievästi kehitysvammainen on melko itsenäinen usealla elämän eri osa-alueella. Hän kykenee usein aikuisena asumaan itsenäisesti tai hieman tuettuna, moni kykenee myös työhön sekä ylläpitämään sosiaalisia suhteita. Lievästi kehitysvammainen tarvitsee tukea, esimerkiksi asioinnissa, palvelujen hankkimisessa ja rahankäytössä sekä tämän lisäksi myös opastusta työssä. (Kaski ym. 2012, 19–21; Ihalainen & Kettunen 2011, 189.)

Keskivaikea kehitysvamma aiheuttaa usein merkittäviä viiveitä lapsen kehityksessä. Kouluiäkisenä lapsi tarvitsee lähes poikkeuksetta erityisopetusta. Keskivaikeasti kehitysvammaiset tarvitsevat hyvin vaihtelevasti tukea yhteiskunnassa elämiseen ja työskentelyyn. Suurin osa selviytyy itsenäisesti tai melko itsenäisesti henkilökohtaisista päivittäisistä toimista. Keskivaikeasti kehitysvammainen tarvitsee aikuisena runsaasti tukea asumisessa. Useimmat saavat työkyvyttömyyseläkettä ja käyvät työtoiminnassa. (Kaski ym. 2012, 19–21; Ihalainen & Kettunen 2011, 189.)

Vaikeasti kehitysvammainen tarvitsee jatkuvaa ohjausta ja merkittäviä tukitoimia koulussa, asumisessa ja työssä. Vaikeasti kehitysvammainen on hyvin riippuvainen muista ihmisistä. Vaikea kehitysvamma ilmenee vakavina puutteina kommunikaatiossa, liikkumisessa ja kyvyssä huolehtia henkilökohtaisista päivittäisistä asioista. (Kaski ym. 2012, 19–21; Ihalainen & Kettunen 2011, 189.)

Syvästi kehitysvammaainen on täysin riippuvainen muista ihmisistä ja tarvitsee jatkuvaa hoitoa. Hänellä on vakavia puutteita liikunnassa, kommunikaatiossa ja kyvyssä huolehtia henkilökohtaisista toiminnoista. Aikuisena hän tarvitsee asumisessaan ympärivuorokautista valvontaa ja tukea. (Kaski ym. 2012, 19–21; Ihalainen & Kettunen 2011, 189.)

3.2 Toimintakyvyn näkökulma

Niin kehitysvammaisen kuin muidenkin ihmisten toimintakyky on yksilön ja hänen ympäristönsä suhdetta kuvaava käsite. Siinä yksilön kyvyt, tunteet, tarpeet ja pyrkimykset kohtaavat kulloisenkin tilanteen fyysiset ja sosiaaliset olosuhteet, odotukset ja vaatimukset. Toimintakyky koostuu yksilöllisistä ominaisuuksista, vuorovaikutustekijöistä sekä yksilön ulkopuolisista tekijöistä. Toimintakyvyn määritelmää tarvitaan arvioitaessa elämänlaatua ja arjessa selviytymistä. Yksinkertaisimmillaan toimintakyky jaetaan fyysiseen, psyykkiseen, kognitiiviseen ja sosiaaliseen osa-alueeseen. (Seppälä & Rajaniemi 2012c; Sosiaaliportti 2012a.)

Fyysinen toimintakyky käsittää kyvyn suoriutua fyysisesti päivittäisistä perustoiminnoista, arjen askareiden hoitamisesta sekä työelämästä ja opiskelusta. Siihen kuuluvat myös ruumiin toiminnot ja rakenteet sekä niissä ilmenevät ongelmat. Psyykkinen toimintakyky liittyy ihmisen elämänhallintaan ja -tyytyväisyyteen, mielenterveyteen ja psyykkiseen hyvinvointiin. Siihen kuuluvat persoonallisuus, psyykkiset voimavarat, mieliala, itsearvostus sekä erilaisista haasteista selviytyminen. Kognitiiviseen, eli älylliseen, toimintakykyyn kuuluvat havaitseminen, keskittyminen, tiedon käsittely, ongelmien ratkaisu, oppiminen, ajattelu ja muisti. Tärkeä osa kognitiivista toimintakykyä on myös oman terveydentilan sekä toimintakyvyn realistinen ymmärtäminen. Sosiaalinen toimintakyky muodostuu vuorovaikutuksesta toisten ihmisten kanssa sekä kyvystä toimia yhteisöissä. Siihen kuuluvat suhteet omaisiin ja ystäviin, sosiaalisten suhteiden sujuvuus ja osallistuminen. (Ihalainen & Kettunen 2011, 165–168; Seppälä & Rajaniemi 2012c; Sosiaaliportti 2012a.)

Kehitysvammaisen toimintakyvyssä korostuu kaikkein tärkeimpänä ympäristön merkitys. Kehitysvammaisen vaikeudet johtuvat usein siitä, että toimintakyky ja kulloisenkin tilanteen vaatimukset ovat ristiriidassa keskenään. Kun kehitys-

vammaisen ihmisen toimintakyky ei riitä tilanteista suoriutumiseen, tarvitaan ohjausta ja auttamista. Tukeminen onnistuu siis parhaiten toimintaympäristöön vaikuttamalla. Kaikki tämä on kuitenkin aina suhteutettava kehitysvammaisen koko asuin- ja toimintaympäristöön. Kehitysvammainen voi olla toimintakykyinen omassa tutussa ympäristössä ja yhteisössä, mutta toisaalta rajoitukset voivat olla hyvin merkittäviä tämän tutun ympäristön ulkopuolella. (Seppälä & Rajaniemi 2012c; Seppälä & Rajaniemi 2012d.)

Samaa mieltä ympäristön merkityksestä on kehitysvammaisten toimintakyvyn mittaamisessa käytettävä WHO:n toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF. ICF-luokituksella kerättyä tietoa käytetään esimerkiksi sosiaali- ja terveystalvelujen sekä elinympäristöjen arvioinnissa ja suunnittelussa. ICF-luokitus koostuu kahdesta osasta, toimintakyvystä ja toimintarajoitteista, joihin kuuluvat ruumiin rakenteet, toiminnot, suoritukset ja osallistuminen, sekä tilannesidonnaisista tekijöistä, joihin kuuluvat ympäristö- ja yksilötekijät. ICF-luokituksen mukaan vamma, eli elimistön vaurio, ei sellaiseen välttämättä merkitse toimintakyvyn rajoitusta. Jollekin yksilölle se voi kuitenkin aiheuttaa toiminnanvajautta, josta taas tämän yksilön olosuhteissa voi aiheutua haittaa. Vammaisuuden haitan kannalta ratkaisevat ovat siis kontekstuaaliset eli ympäristö- ja yhteisötekijät. (Räty 2010, 32; Ihalainen & Ketunen 2011, 166–167; Seppälä & Rajaniemi 2012e.)

3.3 Sosiaalinen näkökulma

Sosiaalinen näkökulma on osittainen vastakohta lääketieteelliselle näkökulmalle. Siinä ei korosteta vamman haittaa, vaan sitä, että vamman haitta johtuu yhteiskunnasta ja sen luomista esteistä sekä asenteista. Sosiaalisen näkökulman mukaan yhteiskuntaa ei ole rakennettu sen kaikille jäsenille ja esimerkiksi ennakkoluulot, syrjäytetty asema, köyhyys ja rakenteelliset esteet synnyttävät kehitysvammaisen henkilön riippuvuuden muihin ihmisiin. Kehitysvammainen henkilö määrittelee itsensä samoin kuin kaikki muutkin, eikä pelkää kehitysvammaisuuden kautta. Kokemus vammaisuudesta syntyy aina muiden kanssa koetusta vuorovaikutuksesta. Kehitysvammaisten omia mielipiteitä tulisi ottaa enemmän huomioon päätöksiä tehdessä antaen heidän itsensä päättää elämänsä suunnasta. Sosiaalinen näkökulma kritisoi medika-

lista näkökulmaa myös siitä, että vammaisuus olisi yksilön ongelma johtuen hänen diagnosoidusta vammastaan. Vammaisaktivistien mukaan kehitysvammainen on samanlainen ihminen kuin muutkin ja muiden ihmisten tulisi toimia siten, että vammaiset henkilöt voisivat elää tavallista elämää – ei päinvastoin. (Seppälä & Rajaniemi 2012f; Seppälä & Rajaniemi 2012g; Seppälä & Rajaniemi 2012h.)

3.4 Kehitysvammaisuuden historiaa itsemääräämisen näkökulmasta

Erik Blennberger (2009, 227–246) toteaa, että yhteiskunnan empatian sekä moraalisen herkkyyden mittarina voidaan pitää sitä, miten se huomioi heikoimmassa asemassa olevat ihmiset. Erityisen hyvin tämä näkyy kehitysvammaisten historiaa tarkastellessa, sillä vaikka kehitysvammaisia ihmisiä on ollut aina, niin heihin suhtautuminen – ja ylipäänsä koko kehitysvammaisuuden määrittäminen – ovat ajan saatossa olleet hyvinkin ongelmallisia. Kehitysvammaisuus nähtiin 1600- ja 1700-luvuilla sairautena, joka useimmiten tunnistettiin jonkin ulkonäköön liittyvän poikkeaman perusteella. Kehitysvammaisuus näkyi myös siinä, että vammaiset eivät oppineet jokapäiväiseen elämään liittyviä rutiineja ja tapoja – he olivat ”tylsä” tai ”tyhmiä”. Heidän koettiin olevan kykenemättömiä kaikkeen sivistykseen. Kehitysvammaisen osana olikin jäädä yhteiskunnan heittopussiksi – osattomaksi ja vailla minkäänlaista sananvaltaa mihinkään päätöksentekoon tai vaikuttamiseen itseä, yhteisöjä tai yhteiskuntaa koskevissa asioissa. Kehitysvammaisuus koettiin ikään kuin Jumalan rangaistuksena yhteisön jäsenille, eikä yksilöllisenä kehityshäiriönä. Kehitysvammaisuus samaistettiin sekä vaivaisuuteen että mielisairauteen ja heistä käytettiin yleisesti nimitystä tylsämieliset koko 1800-luvun, jopa osan 1900-lukuakin. Jos omaiset eivät pystyneet pitämään huolta kehitysvammaisesta, jäi hän kunnallisen köyhäinhoidon varaan, eli hänet laitettiin vaivaistaloon. Kehitysvammaiset eivät olleet yhteiskunnan täysimääräisiä jäseniä, eivätkä he olleet samanarvoisia muiden yhteiskunnan ”normaaleina” pidettävien ihmisten kanssa. (Nygård 2001, 75, 79–81.)

Kehitysvammahuollon katsotaan alkaneen 1880-luvulla, jolloin kehitysvammaisia ryhdyttiin tutkimaan tarkemmin. Kun kehitysvammaisten lukumäärää selvitettiin, kiinnitettiin erityistä huomiota vanhempien sairauksiin ja sukulai-

suussuhteisiin. Vanhemmilta kysyttiin, ovatko he sukua keskenään ja esiintyykö suvussa tylsämielisyyttä. Näin ajan tiede vakuutti, että tylsämielisyys periytyi sukupolvelta toiselle. Ylipäänsä kehitysvammaiset nähtiin 1900-luvun alussa henkilöinä, jotka syyllistyvät rikoksiin, harjoittavat haureutta ja ovat köyhiä. Kehitysvammaisen oli yhteiskunnalle kaikin puolin hyödytön, kykenemätön mihinkään sivistykselliseen saati minkäänlaiseen vaikuttamiseen – he olivat alempiarvoisia ihmisiä. Tämän johdosta 1900-luvun alkupuolella levisi eugeniikka eli rotuhygienia-aate, jonka mukaan perimältään huono ihmisaines, johon tylsämieliset kuuluivat, oli eristettävä laitoksiin, lainsäädännön keinoin rajoitettava avioitumasta ja pakkosterilisaation avulla jopa estettävä jatkamasta sukuaan. Tällainen kaikenlainen epäinhimillinen eristäminen ja kehitysvammaisen elämään kuuluvista asioista päättäminen tapahtui kehitysvammaisen omaa tahtoa kysymättä. Hänen puolestaan päätettiin, sillä hän oli holhottava. (Nygård 2001, 80, 84, 87–88.)

Vajaamielislaki tuli voimaan Suomessa vuonna 1958, joka jakoi maan vajaamielisiin piireihin. Piireihin tuli rakentaa keskuslaitoksia, joihin kehitysvammaiset sitten sijoitettiin. Kehitysvammaiset olivat osa tätä laitoseskeistä järjestelmää eikä heidän toimintakykynsä vielä tässä vaiheessa uskottu. Heidän ei koettu olevan päätöksentekokykyisiä saati yhteiskunnan arvostettuja jäseniä – he olivat toiminnan kohteita, eivät osallisia. 1970-luvun alussa kuitenkin ruotsalainen Bengt Nirje muotoili normalisaatioperiaatteen, jonka mukaan tulee kehitysvammaisille tehdä mahdolliseksi saavuttaa sellaiset jokaisen elämän mallit ja olosuhteet, jotka ovat niin lähellä kuin mahdollista yhteiskunnan enemmistön normeja ja malleja. 1978 uusi kehitysvammalaki astui voimaan, ja sen myötä myös vilkas keskustelu avohuollon ensisijaisuudesta kehitysvammaisten huoltomuotona. Tämän myötä 1980-luvulla korostettiin normalisaatiota ja integraatiota, toisin sanoen kehitysvammaisten integroiminen yhteiskuntaan oli vallitsevana ajatuksena. Normalisaatio nähtiin kehitysvammaisten oikeutena normaaleihin elinolosuhteisiin ja elämäntapoihin, kuten päivä-, viikko- ja vuosirytmiiin, elämänkaaren normaaleihin kokemuksiin sekä yksilöllisyyden kunnioittamiseen ja itsemääräämisoikeuteen. Toisin sanoen se tarkoitti kehitysvammaisen yksilöllistä huomioonottamista ja ennen kaikkea osallisuutta ja valtaa päättää asioista. Siitä lähtien kehitysvammaisten etujen ja oikeuksien ajattelemisen on ollut yhteiskunnassa yhä enenevässä määrin tärkeämmässä

asemassa. Tällä hetkellä vallitsevana ajatusmaailmana on inklusio, eli kehitysvammaisen yhdenvertainen kohtelu muihin kansalaisiin nähden ja osallistuminen kaikkiin yhteiskunnan tarjoamiin palveluihin. Näin ollen kehitysvammaisen asema on pikkuhiljaa muuttumassa holhottavasta yhteiskunnan täysimääräiseksi jäseneksi, jolla on samat perus- ja ihmisoikeudet kuin kaikilla muillakin kansalaisilla. (Verner 2012a; Kananoja, Lähteinen & Marjamäki 2010, 229; Nieminen 2006, 225; Kaski ym. 2012, 262–263.)

4 ASUMISPALVELUT

Asumispalvelut ovat sosiaalihuoltolain (719/1982), vammaispalvelulain (380/1987) ja kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain (519/1977) mukaisia sosiaalipalveluja, joiden järjestämisestä vastaa kunta. Asumispalveluita järjestetään henkilöille jotka tarvitsevat erinäisistä syistä tukea ja palveluja asumisensa järjestämiseen. (STM 2011; Sosiaaliportti 2012a.) Asumispalvelu käsitteen sisältö on kokonaisuudessaan hyvin laaja. Sillä tarkoitetaan niin palvelu- ja tukiasumisen järjestämistä kuin myös erilaisia tuki- ja palvelutoimintoja asumisen mahdollistamiseen. Erilaisten asumispalveluiden jaottelu on hyvin hankalaa. Käytännössä asumispalvelut voitaisiin jakaa hyvin karkeasti esimerkiksi avo- ja laitoshuoltoon sekä jossain näiden välissä sijaitsevaan palveluasumiseen. Tarkkaa jakoa tai määritelmää vaikeuttaa erityisesti se, että asumispalveluista määrääviä lakeja on useita. Varmaa on kuitenkin se, että kehitysvammaisten asumispalveluiden järjestämiseen on tarjolla monenlaisia mahdollisuuksia. (Sosiaaliportti 2012b; Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus 2003, 10–11; Niemelä & Brandt 2008, 36–37.)

4.1 Laitoshuolto

Sosiaalihuoltolain (719/1982) 24. §:n mukaan laitoshuolto on hoidon, ylläpidon ja kuntouttavan toiminnan järjestämistä, joka tapahtuu jatkuvaa hoitoa antavassa sosiaalihuollon toimintayksikössä. Laitoshuoltoon on oikeutettu kehitysvammainen, joka tarvitsee apua, hoitoa tai muuta huolenpitoa, jota ei voida tai ei ole tarkoituksenmukaista järjestää hänen omassa kodissaan muita sosiaalipalveluita hyväksi käyttäen. Laitoshuoltoa järjestetään siis erityistä huolenpitoa vaativille henkilöille, jotka eivät tarvitse sairaalahoitoa, mutta jotka eivät selviä kotona tai muussa avohoidossa säännöllisten sosiaali- ja terveyden-

huollon palvelujen järjestämisestä. Laitoshuollolle on ominaista hoidon kokonaisvaltaisuus, toiminnan ympärivuorokautisuus, päiväjärjestyksen noudattaminen, täysi ylläpito sekä kaikista perustarpeista huolehtiminen. (Niemelä & Brandt 2008, 38; Kansaneläkelaitos 2010, 4.)

4.2 Palveluasuminen

Vaikeavammaisen henkilö on oikeutettu palveluasumiseen, jos tämä sitä vammansa tai sairautensa takia tarvitsee suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Käytännössä palveluasumista järjestetään niille, jotka eivät tarvitse laitoshoidoa, mutta jotka puutteellisen toimintakykynsä vuoksi tarvitsevat jatkuvaa päivittäistä apua – eli enemmän tukea ja palveluita. Palveluasuminen sisältää asunnon ja asumiseen liittyvät palvelut, jotka ovat välttämättömiä asukkaan jokapäiväiselle suoriutumiselle sekä palvelut, joita tarvitaan asukkaan terveyden, kuntoutuksen ja viihtyvyyden edistämiseksi. (Niemelä & Brandt 2008, 37.)

Palveluasuminen sijoittuu siis avopalveluilla tuetun kotona asumisen ja laitoshoidon välille. Sen tarkoituksena on yhdistää yksin- ja yhteisasumisen etuja ja samanaikaisesti välttää laitosasumisessa ilmeneviä haittoja, kuten esimerkiksi eristämistä ja holhoamista. (Niemelä & Brandt 2008, 37.)

4.3 Avohuolto

Kehitysvammaisten avohuollon asumismuodot jaetaan tukipalvelujen määräästä ja järjestämistavasta riippuen autettuun, ohjattuun ja tuettuun asumiseen. Autetussa asumisessa kehitysvammaisen tarvitsee jatkuvasti läsnä olevaa henkilökuntaa. Ohjatussa asumisessa kehitysvammaisen avuntarve sijoittuu aamuihin ja iltoihin, muuten hän selviää itsenäisesti. Tuetussa asumisessa kehitysvammaisen asuu omassa asunnossaan ja saa tarvittaessa apua tukihenkilöltä. (Niemelä & Brandt 2008, 38–39.)

4.3.1 Autettu asuminen

Autetussa asumisessa huomioidaan perushoidon lisäksi asukkaiden yksilölliset tarpeet ja kuntoutumismahdollisuudet, tuetaan elämänhallinnantaitoja ja

tarjotaan hoivaa sekä avustamista arkielämässä. Kehitysvammaista autetaan erilaisten itsenäistä suoriutumista tukevien taitojen opettelussa – esimerkiksi päätösten ja valintojen tekemisessä. Autettuun asumiseen kuuluvat myös erilaisten toimintavalmiuksien harjoittelua. Tällaisia voivat olla kodinhoitoon, hygieniaan, asiointiin, työhön ja vapaa-aikaan liittyvät asiat. Kehitysvammaista tuetaan myös sosiaalisissa suhteissa, kommunikaatioon liittyvissä asioissa sekä oman vastuullisuuden kehittymisessä. Autetun asumisen tavoitteena on luoda edellytykset ohjattuun asumiseen. Autetussa asumisessa asuu tyypillisimmin vaikeasti tai syvästi kehitysvammainen, jolla on erilaisia, joskus vaikea-asteisiakin lisävammoja. (Niemelä & Brandt 2008, 39; Carea 2012a.)

4.3.2 Ohjattu asuminen

Ohjattu asuminen soveltuu kehitysvammaiselle, jolla ei ole tarvetta ympärivuorokautiseen tukeen ja ohjaukseen ja joka selviytyy päivittäisistä toiminnoistaan itsenäisesti tai pienellä tuella. Avun tarve sijoittuu aamujen ja iltojen lisäksi vapaa-ajalle ja viikonlopuille. Ohjattu asuminen on hyvin itsenäistä ja siksi vapaus-vastuu -ajattelu on arjessa säännöllisesti esillä. Arkeen kuuluvat niin työ- tai päivätoiminta, opiskelu sekä vapaa-ajan toiminnot. Ohjattu asuminen keskittyy kehitysvammaisen selviytymiseen ja uuden oppimiseen arkipäivän elämässä ja siihen liittyy suunnitelmallista asumistaitojen kehittämistä ja kokeilujen tukemista. Toimintakykyä vahvistetaan sosiaalisten taitojen hiomisella, itsetunnon kohentamisella sekä yhteiskunnallisten taitojen harjoittelulla. Ohjatussa asumisessa asuu usein keskiasteisesti kehitysvammainen, jonka mahdolliset muut vammat ovat lieviä. (Niemelä & Brandt 2008, 39; Carea 2012b.)

4.3.3 Tuettu asuminen

Tuetussa asumisessa kehitysvammainen huolehtii itsenäisesti asunnon päivittäisistä askareista, kuten siivouksesta ja yleisestä kunnossapidosta, ruokailusta sekä ostoksista. Tarvittaessa kehitysvammaiselle tarjotaan suunnitteluapua esimerkiksi raha-asioissa ja ennakkoimattomissa tilanteissa. Tukea tarjotaan myös asunnon ulkopuolisissa palveluissa sekä vapaa-ajan toiminnassa. Tuettu asunto voi olla vuokra-, omistus- tai muu vastaava asunto. Tuettuun asuntoon siirtyminen tapahtuu portaittain kotoa tai laitoksesta asumisvalmennuksen kautta. Tyypillisesti tuetussa asumisessa asuu lievästi kehitysvammainen,

joka kykenee itsenäisempään elämään. (Niemelä & Brandt 2008, 39; Sosiaaliportti 2012c.)

4.4 Kehitysvammaisen arkielämä asumisyksikössä

Asumispalveluyksikössä asumisen peruseriaate on se, että kehitysvammaisen tulee voida elää mahdollisimman tavallista ja täysipainoista elämää omassa kodissaan, omien mieltymystensä mukaan. Asumisympäristö tällaisessa yksikössä on yleensä luotu hyvin kodinomaiseksi, laitospainoisuutta on pyritty vähentämään kaikin tavoin. Asukkaalla on yksikössä oma asuntonsa, joissakin on oman vessan lisäksi myös keittiötila. Asumisyksikön yhteistiloihin kuuluu useimmiten olohuone, keittiö, wc, sauna- ja peseytymistilat sekä kodinhoitohuone. (Eriksson 2008, 101, 107.)

Asumisyksikössä asuvan kehitysvammaisen arkea jäsentävät rutiinit ja säännönmukaisuudet sekä yksityiselämässä että asumispalvelujen asiakkaana. Toisin sanoen arkea jäsentävät kaikenlaiset kehitysvammaisen henkilökohtaiseen elämään liittyvät toiminnot, esimerkiksi erilaisissa terapioissa käyminen, harrastuksissa käyminen tai ihan vain hiusten pesu tiettyinä arkipäivinä. Tämän lisäksi arkea jäsentää asumisyksikön kollektiivinen arki, esimerkiksi keittiövuorojen aikataulut tai muut yhteisesti järjestettävät toiminnot. Asumisyksikössä on monta asukasta, ja mielekkään yhteiselämän mahdollistamiseksi on laadittu myös erilaisia toimintaan liittyviä sopimuksia, joista on pidettävä kiinni. Tällaiset sopimukset tuovat arkeen säännöllisyyttä ja turvallisuudentunnetta, kuten esimerkiksi kotiintuloajat. Asumisyksikössä pyritään kuitenkin viettämään tavallista kodin arkea aamutoimintaan, ruokailuaikoihin, harrastuksissa käynteihin, saunapäiviin ja iltaohjelmiin. Arki kuluu kaikenlaisten arkiaskareiden parissa. Ruoan valmistaminen tapahtuu joko yhteiskeittiössä tai omassa keittiössä. Siivoaminen ja pyykinpesu ovat normaaleja arjen rutiineja. Yhteisessä olohuonetilassa voidaan lukea, katsoa televisiota, olla tietokoneella tai seurustella muiden asukkaiden kanssa. Vapaa-ajan viettäminen on myös oleellinen osa virkistytymistä ja erilaiset vapaa-ajan aktiviteetit, kuten esimerkiksi ystävän luona vierailu, kirjastossa käyminen tai musiikkiharrastus, pitävät mielen virkeänä. Erilaisten kaupunkiasioiden, kuten vaateostosten ja raha- ja pankkiasioiden hoitaminen, on tärkeä osa arkea, mutta näihin avun

saaminen on monesti oleellista. Periaatteena kaikessa asumisyksikössä elämisessä kuitenkin on, että työntekijät auttavat kehitysvammaisia arkielämään kuuluvissa asioissa silloin, kun apua tarvitaan. Kehitysvammaisen itsenäistä selviytymistä pyritään tukemaan kaikilla elämänalueilla. Tärkeää on, että kehitysvammainen oivaltaa silti itse ratkaisuja jokapäiväisen arkensa pulmatilanteisiin. (Eriksson 2008, 99–100, 107–108.)

5 CAREA – KYMENLAAKSON SAIRAANHOITO- JA SOSIAALIPALVELUJEN KUNTAYHTYMÄ

Vuonna 2010 Kymenlaakson sairaanhoitopiiri ja Kymenlaakson erityishuoltopiiri yhdistyivät, jolloin konsernin uudeksi nimeksi tuli Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. Kuntayhtymä markkinointinimi on Carea, ja se vastaa erikoissairaanhoidon sekä erityishuollon palveluista. Jäsenkuntia tässä kuntayhtymässä ovat Hamina, Kotka, Kouvola, Miehikkälä, Pyhtää ja Virolahti. Carean palvelut tuotetaan Kymenlaakson keskussairaalassa, Kymenlaakson psykiatrisessa sairaalassa ja sosiaalipalvelujen yksiköissä. Koko tätä vastuualueiden toimintaa tukevat liikelaitokset Kymenlaakson sairaalapalvelut ja Kymenlaakson sairaala-apteekki sekä tytäryhtiöt Kastek Oy ja Sairaalanmäen vuokratalot. Erikoissairaanhoidon toimipisteet ovat Kymenlaakson keskussairaala Kotkassa ja Kymenlaakson psykiatrinen sairaala Kouvolaissa sekä lasten ja nuorten psykiatrian poliklinikat Kotkassa ja Kouvolaissa. Sosiaalipalvelujen toimipisteet sijaitsevat pääosin Kouvolaissa, mutta muutama yksikkö sijaitsee myös Haminassa. Koko organisaatiossa työskentelee noin 2200 työntekijää noin 100:lla eri ammattinimikkeellä. (Carea 2012c; Opas Careaan töihin tulevalle 2012.)

5.1 Carea sosiaalipalvelut

Carean sosiaalipalvelujen tehtävänä on tuottaa laadukkaita ja yksilön tarpeet huomioivia erityishuollon palveluja ensisijaisesti Kymenlaakson alueella. Sosiaalipalveluja käyttää joka vuosi noin 800 asiakasta. Carean sosiaalipalvelujen monipuoliseen palvelutarjontaan kuuluu asumis- ja hoitopalvelut, lyhytaikainen hoito sekä tutkimus- ja arviointijaksot silloin, kun asumiseen tai toimintakykyyn tarvitaan tukea. Toimintapalvelut järjestää päivä- ja työtoimintaa, arviointipalveluja, työhönvalmennusta, avotyötoimintaa sekä erityistoimintapalveluita

henkilöille, jotka tarvitsevat toimintakyvyn ja arkielämäntaitojen kohentumista. Carea-koulu tarjoaa vaikeavammaisille lapsille opetusta, johon sisältyy myös aamu- ja iltapäivätoimintaa. (Carea 2012d.) Sosiaalipalvelujen kautta erityishuollon palveluja käyttävän henkilön on mahdollisuus päästä myös erilaisille leireille, esimerkiksi kokkaus- tai liikuntaleirille (Sosiaalipalvelujen leiriesite 2012). Tulkki- ja kommunikaatiopalvelujen tavoitteena on mahdollistaa kuulo-, kuulonäkö- ja puhevammaisten asiakkaiden toiminen yhteiskunnassa. Sosiaalipalvelut järjestävät myös laadukkaan työn kannalta olennaista koulutusta ja konsultaatioita. Nämä yksilön ja yhteiskunnan kannalta oikein kohdentuvat ja tarkoituksenmukaiset palvelut suunnitellaan yhdessä kuntien sosiaalitoimen kanssa. Palvelujen suunnittelussa otetaan huomioon sekä laatu että taloudellisuus. Sosiaalipalvelut ovat mukana antamassa eväitä parempaan elämään, luomassa turvallisia sosiaalisia kontakteja ja tukemassa onnistumisen iloa. (Carea 2012d.)

5.2 Rakennemuutos Carean sosiaalipalveluissa

Valtakunnallisesti koko kehitysvamma-alalla on tapahtunut, ja tapahtuu koko ajan, merkittäviä muutoksia, mitkä koskettavat koko kehitysvammaisuuden kenttää – kehitysvammaisia ihmisiä, heille tarjottavia palveluja ja niitä tuottavissa organisaatioissa työskenteleviä ihmisiä sekä ylipäänsä koko palvelujärjestelmää. Kehitysvammaisille tarkoitettujen palvelujen järjestämisessä näkyvimvät muutokset ovat siirtyminen keskitetystä laitoshoidosta pienimuotoisiin, yhteisöllisiin palveluihin – lähinnä autettuun ja ohjattuun asumismuotoon. Samalla on pyrkimys siirtyä erityispalveluista yleisiin palveluihin sekä korostaa palvelujen asiakaslähtöisyyttä ja yksilöllisyyttä. (Hintsala ym. 2007, 135.) Valtioneuvoston tavoitteena onkin purkaa kehitysvammaisten laitoshoidojärjestelmä Suomessa vuoteen 2016 mennessä. Tämän deinstitutionalisaation myötä Kymenlaaksoon on lähivuosina suunnitteilla useita kehitysvammaisten avohuollon asumisyksiköitä. Myös Carean sosiaalipalvelut elävät keskellä tätä valtavaa murrosvaihetta ja sen tarkoituksena on lähivuosina rakennuttaa alueelle avohuollon asumisyksiköitä sekä toistasataa asuntoa kehitysvammaisille vuoteen 2016 mennessä. (Joki 2011.) Tällainen yhteisöllisempiin avohuollon asumismuotoihin siirtyminen on askel suuntaan, jossa kehitysvammaisten tarpeet itsenäiseen elämään ja omatoimisuuteen kyetään ottamaan entistä pa-

remmin huomioon. Tämä on osasy s siihen, että Carean sosiaalipalvelut haluaa tutkia toimintaansa juuri asiakaslähtöisyyden kannalta, korostaen asiakkaan itsemääräämisoikeutta.

6 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Suomen perustuslain (731/1999) ja YK:n Ihmisoikeuksien yleismaailmallisen julistuksen (1948) mukaan itsemääräämisoikeus on kaikille ihmisille kuuluva perustavaa laatua oleva oikeus. Itsemääräämisoikeus perustuu ajatukselle, että jokaisella ihmisellä on sama ihmisarvo ja sama oikeus saada niille kunnioitusta. Itsemääräämisoikeus perustuu täten myös yhdelle tärkeimmistä ihmisoikeuksista, eli oikeudelle vapauteen. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 119.)

Autonomia rinnastetaan kiinteästi itsemääräämisoikeuteen, ja monesti autonomia -käsitettä pidetään itsemääräämisen synonyyminä. Autonomia on kuitenkin käsitteenä laaja ja monimutkainen, sillä se esiintyy useilla eri alueilla. Autonomiasta puhutaan kun käsitellään kansallista, valtiollista, ryhmien tai yksilön autonomiaa sekä näiden oikeutta päättää omista asioistaan. Silloin kun puhutaan yksilön autonomiasta, tarkoitetaan sillä itseohjautuvuutta, riippumattomuutta ja juuri itsemääräämistä. Se tarkoittaa kykyä valita oikean ja väärän välillä, valita oma elämäntapansa ja toimintatapansa. Periaatteena on, että kaikki teot, päätökset ja valinnat ovat peräisin ihmisestä itsestään ja ne ovat vapaaehtoisia. (Pahlman 2003, 172; Välimäki 2009, 137; Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 100.) Tässä työssä käytetään kuitenkin tämän laajan autonomia -käsitteen sijaan termejä itsemääräämisoikeus ja itsemäärääminen.

Itsemääräämisoikeus on peruskäsite, joka sisältää jokaisen yksilön oikeuden vapauteen, tasa-arvoon ja syrjinnän kieltoon. Tämän lisäksi se sisältää oikeuden yksityisyyteen, henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja oikeuden kompetenssiin eli oikeuden riittävään harkintakykyyn ja tietoon itseä koskevassa päätöksenteossa. Toisin sanoen itsemääräämisoikeus tarkoittaa oikeutta määrätä itsestään, eli jokaiselle ihmiselle kuuluvaa moraalista oikeutta itsenäiseen harkintaan sekä oikeutta tehdä vapaasti omaan elämäänsä liittyviä valintoja ja päätöksiä sekä myös toteuttaa niitä. Mielipiteenmuodostus, tahdonilmaisuu, itseä koskevista asioista päättäminen ja omaan terveyteen liittyvien tietojen hallinta kuuluvat yhtä kaikki itsemääräämisoikeuteen. Tällaiset oikeudet

vaativat kuitenkin rinnalleen aina myös vastuunkantoa ja velvollisuuksia, sillä vapailla valinnoilla ei kukaan ihminen saa loukata toisen ihmisen yhtäläistä oikeutta itsemääräämiseen. (Pahlman 2003, 182–183; Launis 2010.)

Itsemääräämisoikeudella on varsinkin sosiaali- ja terveysalan työssä erittäin tärkeä osa, sillä työssä pyritään korostamaan juuri yksilön itsemääräämistä. Itsemääräämisoikeuden vakava huomioonottaminen on yleisesti hyvä toimintatapa – oli kyse sitten hoitoa, huolenpitoa tai kuntoutusta tarvitsevasta asiakkaasta. (Ihalainen & Kettunen 2011, 63.)

6.1 Itsemääräävä henkilö

Yksilön vapaudella, toimia halunsa mukaan ja määrätä itsestään eli päättää itseään koskevista asioista, tarkoitetaan usein yksilön itsemääräävyyttä. Yksilön katsotaan olevan vapaa silloin, kun hän saa elää haluamallaan tavalla, mutta ei loukkaa muiden vastaavaa oikeutta. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 120.) Kuitenkin ajatus yksilön itsemääräämisoikeudesta on hyvin ongelmallinen ja moniulotteisempi asia. Professori Juhani Pietarinen (1994, 16) jakaakin itsemääräämisoikeuden kolmeen osatekijään, jotka määrittelevät itsemääräävän henkilön.

Ensimmäisenä osatekijänä on henkilön kompetenssi, eli kyky omaehtoiseen harkintaan, päättämiseen ja toimintaan. Tämä on olennaista sen vuoksi, että ihmisellä on oltava jonkinlaisia kykyjä ja ominaisuuksia harkintaan ja päätöksentekoon, jotta edes pystyisi päättämään omista asioistaan. Pietarinen (1994, 17) jakaa henkilön kompetenssin ajattelun, tahdon sekä toiminnan kompetenssiin.

Ajattelun kompetenssi tarkoittaa sitä, että henkilöllä on käsitys sekä itsestään että ympäröivästä todellisuudesta – näiden käsitysten tulee olla realistisia eikä ristiriidassa keskenään. Ajattelun kompetenssi tarkoittaa myös sitä, että henkilö kykenee ottamaan vastaan uutta informaatiota ja käsittelemään sitä, jopa muuttamaan käsityksiään saadun informaation pohjalta. Itsemääräävällä henkilöllä on oltava myös suhteellisen selväpiirteinen arvomaailma. Hän kykenee asettamaan itselleen tavoitteita, harkitsemaan tekoja, asettamaan niitä vaihtoehtoisesti eri järjestykseen ja tekemään erilaista päättelyä. Ajattelun kompe-

tenssi muodostuu myös siitä, että henkilö kykenee harkitsemaan, mikä on kussakin tilanteessa hänelle paras ratkaisu. Tämä ratkaisun paremmuus ei kuitenkaan riipu mistään ulkoapäin asetetusta kriteeristä, vaan henkilö suorittaa harkintansa johdonmukaisesti omien uskomustensa, arvojensa ja tilannetta koskevan tiedon perusteella. (Pietarinen 1994, 17–22.)

Tahdon kompetenssi tarkoittaa sitä, että henkilö kykenee tekemään harkitun päätöksen ja toimimaan päätöksensä mukaisesti, vaikka tarjolla olisi useita erilaisia vaihtoehtoja. Toiminnan kompetenssi tarkoittaa taasen sitä, että henkilö kykenee normaaleihin fyysisiin toimintoihin, kuten lihasten liikuttamiseen, aistien käyttöön tai puheen tuottamiseen. Toisaalta henkilö, joka pystyy toimimaan kompetentilla tavalla ja tekemään harkinnan mukaisia päätöksiä, saattaa silti olla kykenemätön toimimaan päättämällään tavalla. Toiminnan kompetenssi voi olla puutteellinen esimerkiksi pelkoa tai jännitystä aiheuttavissa tilanteissa. Kompetenssi onkin aina suhteellista ja rajanveto kompetenssin riittävyyteen on hankalaa. (Pietarinen 1994, 17–22.)

Toisena osatekijänä on yksilön autenttisuus, eli henkilön itsenäisyys ja riippumattomuus päätöksenteossa. Tämä tarkoittaa sitä, että ihmisen tulee kyetä ajattelemaan ja pohtimaan eri vaihtoehtoja ainakin jollakin tasolla vapaasti, vailla toisten ihmisten painostusta, jotta voisi puhua itsemääräämisestä. Autenttinen henkilö tietää, mikä on normaaleissa tilanteissa oikein tai väärin, hyvää tai pahaa ja hän kykenee ratkaisemaan arvojensa sekä halujensa ristiriitaja. Hän kykenee aktiivisesti vaikuttamaan sekä käsitystensä ja arvojensa että oman persoonallisuutensa ja luonteensa muodostumiseen. (Pietarinen 1994, 22–23.)

Kolmantena osatekijänä on valta, eli valta toimia vapaasti, valta saada apua ja valta esittää vaatimuksia. Toisin sanoen, henkilöllä on oltava valtaa itseä koskettavista tai itselle halutuista asioista, ilman että mitkään ulkoiset olosuhteet tai muiden ihmisten tahdot ja teot vaikuttavat sen toteutumiseen. Henkilöllä on valtaa silloin, kun hän pystyy tarkoituksenmukaisesti vaikuttamaan niihin tekijöihin, jotka vaikuttavat itseä koskettaviin ja haluttuihin asioihin. (Pietarinen 1994, 23.)

Henkilön voidaankin katsoa olevan itsemääräävä vasta silloin, kun hänellä on tarvittava kompetenssi, hän on riittävästi autenttinen ja hänellä on valtaa asian toteuttamiseen. Kun itsemääräämistä tarkastellaan näiden kolmen osatekijän kautta, voidaan itsemääräämisoikeus ymmärtää joko suppealla tai laajalla tavalla. Suppealla tavalla katsottuna itsemääräämisoikeus tarkoittaa kompetentin ja riittävän autenttisen henkilön oikeutta määrätä omista asioistaan. Laajalla tavalla katsottuna itsemääräämisoikeus tarkoittaa taasen sitä, että henkilöllä on oikeus kompetenssiin sekä autenttisuuteen. (Pietarinen 1994, 25–26; Ihalainen & Kettunen 2011, 62.)

6.2 Itsemääräämisoikeutta rajoittavat tekijät

Itsemääräämisoikeuden rajoittamiseen vaaditaan erityisiä perusteluja, sillä oikeus perustuu vahvoihin ihmisoikeussopimuksiin ja perusoikeuksiin. Ylipäänsä koko itsemääräämisoikeus nojaa tiukasti eettisiin normistoihin ja kansallisiin lakeihin. (Pahlman 2003, 182.) Itsemääräämisoikeuden rajoittamista kutsutaan paternalismiksi eli holhoamiseksi. Paternalismilla tarkoitetaan henkilön itsemääräämisen rajoittavaa puuttumista joko tämän tahdosta riippumatta tai tahdon vastaisesti. Kun lisätään henkilön omaa hyvinvointia, puhutaan hyvinvointipaternalismista. Muiden hyvinvointia korostettaessa, puhutaan kurinpidollisesta paternalismista. Itsemääräämisoikeuden rajoittamista voidaan kuitenkin tehdä vain silloin, kun se on välttämätöntä joko henkilön itsensä hyvinvoinnille tai muiden hyvinvoinnille (Raunio 2009, 106–107.)

Tärkein peruste itsemääräämisoikeuden rajoittamiselle on se, että itsemääräämisoikeudella voi olla vahingollisia seurauksia joko itselle tai muille ihmisille. Itsemääräämisoikeutta voidaan rajoittaa joko lainsäädännöllä tai itsemääräämisoikeutta pidetään ongelmallisena vahingollisten seurausten vuoksi. Esimerkiksi tupakointia ei voi rajoittaa siksi, että se on vaarallista henkilölle itselleen. Tällöin rajoittaminen voi tapahtua sen vuoksi, että tupakointi vahingoittaa muita ihmisiä. Jotta itsemääräämisoikeutta edes voitaisiin rajoittaa, on vahinkojen kuitenkin oltava äärimmäisen vakavia. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 146.)

Toinen tärkeä peruste itsemääräämisoikeuden rajoittamiselle on se, että ihmiset eivät aina ole päteviä käyttämään itsemääräämisoikeuttaan (Sarvimäki &

Stenbock-Hult 2009, 146). Tällä tarkoitetaan sitä, että itsemääräämisoikeus edellyttää henkilöltä tarvittavan kompetenssin eli määrätyt henkiset, fyysiset ja sosiaaliset valmiudet itsenäiseen ajatteluun, tahdonmuodostukseen ja toimintaan. Ihmisen tarvitsee olla myös riittävän autenttinen, jotta hänellä olisi kykyä hallita itseään ja kykyä harkittuihin, itsenäisiin päätöksiin ja tekoihin. Toisin sanoen minkäänlainen aito itsemääräämisoikeus ei voi edes toteutua, jos ihmisellä ei ole tarvittavaa tietoa saati päätöksentekokykyä. (Ahola & Konttinen 2009, 8; Launis 2010.) Päätöksentekokyky voi olla heikentynyt esimerkiksi kehitysvammaisella tai psyykkisestä häiriöstä kärsivällä henkilöllä (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 147).

7 KEHITYSVAMMAISEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Kehitysvammahuollon historia on vasta runsaan sadan vuoden mittainen. Kehitysvammaisten olosuhteet olivat sata vuotta sitten hyvin toisenlaiset kuin tämän päivän yhteiskunnassa. Pahimmillaan kehitysvammaisten asema oli äärimmillään vailla kaikkea ihmisarvoa – he olivat viallisia ihmisiä. Sulkeminen laitoksiin, pakkosterilointi ja avioliiton kieltäminen, ylipäänsä kaikenlainen ihmisarvoa loukkaava, oli siihen aikaan kehitysvammaisten kohtalona. (Nygård 2001, 81, 92–93.)

Kehitysvammaisten asema länsimaisessa yhteiskunnassa on nykyään radikaalisti määriteltä uudelleen. Voisi sanoa, että kehitysvammainen on muuttunut passiivisesta hoidon ja kuntoutuksen kohteesta aktiiviseksi toimijaksi, jolla on samat oikeudet kuin muillakin ihmisillä. Tämän uuden ajattelutavan mukaan vammaiset henkilöt eivät ole ensisijaisesti niin sanottuja ongelmia, vaan lähtökohtaisesti heille kuuluvat kaikki samat ihmisoikeudet kuin muillekin ihmisille. (Nieminen 2006, 224–225.) Elämmekin aikaa, jolloin Suomi on sitoutunut edistämään – Yhdistyneiden kansakuntien, Euroopan unionin ja Euroopan neuvoston jäsenenä – kaikille avointa ja syrjimätöntä yhteiskuntaa (Rautavaara 2012). Suomen perustuslain (731/1999) 6. §:ssä määritellään, kuinka jokainen ihminen on yhdenvertainen lain edessä eikä ketään saa asettaa eri asemaan minkään syyn, esimerkiksi vammaisuuden, perusteella. Suomen perustuslain (731/1999) ja YK:n Ihmisoikeuksien yleismaailmallisen julistuksen (1948) mukaan itsemääräämisoikeus on keskeisin kaikille kuuluva, perustavaa

laatua oleva, oikeus. Tosin, kummassakaan asiakirjassa ei käytetä termiä itsemäärääminen, vaan puhutaan oikeudesta henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen, vapauteen liikkua ja valita asuinpaikansa sekä oikeudesta sanavapauteen. Yhtä kaikki, nämä ilmaukset kertovat nimenomaan oikeudesta tehdä itseä koskevia valintoja ja päätöksiä. (Vesala 2010, 123–124.)

7.1 Kehitysvammaisen Itsemääräämisoikeuden edellytykset

Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus ei ole täysin itsestään selvä asia. Tämä johtuu siitä, että kehitysvammaisuuteen liittyy aina jonkinlaisia toimintakyvyn vajavuuksia, mitkä taasen vaikuttavat kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Toimintakyky jaetaan fyysiseen, psyykkiseen, kognitiiviseen ja sosiaaliseen osa-alueeseen, mitkä ovat myös keskeiset kehitysvammaisuuteen liittyvät toimintakyvyn rajoitteet. Nämä osa-alueet ovat myös jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään. Varsin tavallisesti kehitysvammaisuuden kanssa voi samanaikaisesti myös esiintyä erilaisia lisävammoja tai -sairauksia, jotka vaikuttavat itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Ylipäänsä kaikenlainen toiminnan vajavuus on oleellinen osa kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumista. Jos itsemääräämiseen tarvittava kompetenssi, riittävä autenttisuus sekä valta päätettävän asian toteuttamiseen puuttuvat, ei henkilön katsota olevan myöskään itsemääräävä. (Kaski ym. 2012, 98; Ihalainen & Kettunen 2011, 166; Pietarinen 1994, 25–26.)

Kehitysvammaisilla on motorisista vaikeuksista ja kehitysvammaisuuden vaikeusasteesta riippuen varsin paljon fyysistä toimintakykyä rajoittavia ongelmia. Tämän lisäksi fyysinen toimintakyky voi olla heikentynyt erilaisten lisävammojen myötä, kuten esimerkiksi liikunta-, näkö-, kuulo- tai puhevamman vuoksi. Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus voikin toteutua huonommin tällaisten fyysisten vajavuuksien myötä, sillä kyky suoriutua itsenäisesti kaikista päivittäisistä perustoiminnoista, arjen askareista tai arkielämästä ylipäänsä voi täten olla hankalaa. Fyysinen toiminnan vajavuus voi vaikeuttaa kaikenlaista yhteydenpitoa ja ihan vapaa-ajan viettokin voi olla varsin vaikeaa. (Kaski ym. 2012, 120–133.) Kaikenlainen osallisuus on täten riippuvainen muista ihmisistä.

Kehitysvammaisilla on muuta väestöä suurempi riski sairastua myös erilaisiin psyykkisiin häiriöihin, kuten esimerkiksi kaksisuuntaiseen, eli bipolaariseen, mielialahäiriöön, skitsofreniaan tai persoonallisuus- ja käytöshäiriöön. Kehitysvammaisen psyykkinen toimintakyky voikin näiden häiriöiden myötä olla heikentynyt, mikä vaikuttaa itsemääräämiseen. Kun mielenterveys tai psyykkinen hyvinvointi on vaurioitunut, voi itsemääräämisoikeuden toteutuminen olla heikompaa. Erilaisista haasteista selviytyminen – esimerkiksi sosiaaliset tilanteet, tunne-elämän hallinta tai impulssikontrolli – voi täten tuntua äärimmäisen vaikealta ja olla jopa mahdotonta. (Kaski ym. 2012, 103, 110–111.) Kaikenlainen päättäminen ja valintojen tekeminen voi tällöin olla varsin hankalaa itsenäisesti.

Kehitysvammaisilla kognitiivinen, eli älyllinen, toimintakyky on heikentynyt. Kun älyllinen suorituskky on heikentynyt, vaikuttaa se myös itsemääräämisoikeuteen. Jos kaikenlainen kognitiivisiin taitoihin liittyvä – havaitseminen, keskittyminen, tiedon käsittely, ongelmien ratkaisu, oppiminen, ajattelu, muisti ja oman terveydentilan sekä toimintakyvyn realistinen ymmärtäminen – on heikentynyt, vaikuttaa se väistämättä kaikenlaiseen päätöksentekoon. (Sosiaaliportti 2012a.) Kehitysvammainen, joka ei osaa esimerkiksi lukea tai kirjoittaa, on varsin riippuvainen muista ihmisistä päätöksiä tehtäessä.

Jos kehitysvammaisen fyysinen, psyykkinen ja kognitiivinen toimintakyky on rajoittunut, vaikuttaa se väistämättä myös sosiaaliseen toimintakykyyn. Kehitysvammaisella, jolla on sosiaalisessa toimintakyvyssä rajoitteita, ei ole edellytyksiä myöskään suoriutua vuorovaikutuksesta toisten ihmisten kanssa eikä kykyä toimia yhteisöissä. Rajoitteet sosiaalisessa toimintakyvyssä vaikuttavat kaikkeen vuorovaikutukseen ja osallisuuteen, mikä on tärkeää itsemääräämisen kannalta. (Ihalainen & Kettunen 2011, 166; Seppälä & Rajaniemi 2012c; Sosiaaliportti 2012a.)

7.2 Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Vaikka oikeus itsemääräämiseen kuuluu jokaisen ihmisen perusoikeuksiin, ei itsemääräämisen vaatimus ole silti täysin ehdoton, kaiken muun ylittävä periaate, sillä ristiriitatilanteissa jollekin muulle periaatteelle voidaan antaa suurempi painoarvo. Varsinkin kehitysvammaisten keskuudessa yksi tärkeä itse-

määrittämiseen liittyvä ongelma on se, millaisiin asioihin itsemääräämisen periaate ulottuu ja mitä rajoituksia sille voidaan perustellusti asettaa. Varsinkin sosiaali- ja terveydenhuollossa on keskeistä se, mihin asioihin ja millä tavalla kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuteen voi vaikuttaa, ja vielä eettisten säästösten mukaisesti oikein. (Launis 2010; Saarinen & Rautiainen 2005, 77.) Tämä on keskeistä, sillä toisinaan ihmisille niinkin yksinkertaiset ja arkiset asiat, kuten syöminen tai wc:ssä käyminen, voivat kehitysvammaisen elämässä olla jonkun ulkopuolisen ihmisen päätettävissä ja määrättävissä (Niemelä 2009). Niinpä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on kenties luontevaa tulkita niin, että se velvoittaa muut tahot – kuten yhteiskunnan, omaiset ja hoitohenkilökunnan – ylläpitämään ja kehittämään vammaisen valmiuksia itsenäiseen ajatteluun, toimintaan ja vuorovaikutukseen. Itsemääräämisoikeus sisältääkin jokaisen oikeuden kompetenssiin, eli oikeuden saada päätöksenteossaan tukea. Myös kehitysvammaisella on oltava mahdollisuus elää omien taitojensa ja ominaisuuksiensa mukaista arkielämää muiden joukossa valiten ja päättäen täysin samoista asioista kuin muutkin. (Pietarinen 1994, 27; Niemelä 2009; Launis 2010.)

7.3 Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus asumisyksikössä

Sosiaalinen ympäristö on kehitysvammaisen itsemääräämisen kannalta kuitenkin tärkeimmässä asemassa, sillä itsemäärääminen toteutuu jokapäiväisessä kanssakäymisessä toisten ihmisten – erityisesti hoitohenkilökunnan – kanssa. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutuminen asumisyksikössä onkin suurelta osin riippuvainen hoitohenkilökunnan toiminnasta. Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyvät vaikeudet taas johtuvat usein siitä, että kehitysvammaisen toimintakyky ja kulloisenkin tilanteen vaatimukset ovat keskenään ristiriidassa. (Vesala 2010, 126–127; Seppälä & Rajaniemi 2012c.) Englantilainen tutkimusryhmä Finlay, Walton & Antaki (2008, 4) tarkasteli kehitysvammaisten itsemääräämisen toteutumista asumisyksikön jokapäiväisissä vuorovaikutustilanteissa ja esitti neljä keskeisintä seikkaa, jotka voivat olla esteenä kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumiselle asumisyksikössä.

Ensimmäinen seikka on se, että henkilökunnan toimintaa ohjaavat erilaiset periaatteet, tavoitteet tai arvot voivat olla ristiriidassa kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden kanssa (Finlay ym. 2008, 4). Esimerkiksi monesti kehitysvammainen ei saa osallistua ruoanlaittoon, koska se on työntekijöiden mielestä epähygieenistä. Kahvia saatetaan antaa vain silloin, kun on kahviaika, vaikka kehitysvammainen haluaisi juoda kahvia muulloinkin. Samalla tavalla työntekijät voivat priorisoida asuinyksikön arkea kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden kustannuksella, esimerkiksi asettamalla asuinyksikön siisteyden kehitysvammaisen toiveiden edelle. Ja kuinka monessa asuinyksikössä kehitysvammainen esimerkiksi punnitaan perusteettomasti ja jopa vastentahtoisesti?

Toiseksi kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus voidaan nähdä ensisijaisesti elämän niin sanottuihin isoihin valintatilanteisiin liittyvinä, jolloin kaikki arkipäiväiset ja usein toistuvat valintatilanteet saatetaan jättää huomiotta – niiden ei välttämättä edes ymmärretä olevan valintatilanteita (Finlay ym. 2008, 8–9). Monesti kehitysvammaisilla on omia tapoja tehdä jokin tietty asia, mutta työntekijät eivät aina ymmärrä, miksi hän päättää tehdä niin. Tällöin työntekijät helposti puuttuvat tilanteeseen ja päättävät kehitysvammaisen puolesta. Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi sellainen, että kehitysvammainen haluaa juoda kahvinsa kylmänä tai pukea vaatteensa tietyssä järjestyksessä.

Kolmas seikka on se, että jos kehitysvammaisella on jonkinasteisia kommunikointivaikeuksia, voi työntekijän tällöin olla vaikea tarjota vaihtoehtoja oikealla tavalla, tulkita kehitysvammaisen valintoja tai ylipäänsä olla varma siitä, onko kehitysvammainen edes ymmärtänyt koko valintatilannetta (Finlay ym. 2008, 10). Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi sellainen, jossa työntekijä voi tarjota erilaisia vaihtoehtoja, esimerkiksi jotakin syötävää, jolloin kommunikaatiovaikeuksista kärsivä kehitysvammainen voi hyvinkin valita viimeisimmäksi kuulemansa vaihtoehdon tai saattaa vaihtoehtoisesti valita lähempänä olevan vaihtoehdon.

Neljäntenä seikkana on se, että kehitysvammapalveluihin sisältyy aina vahvana pyrkimys kehitysvammaisen kykyjen ja taitojen kehittämiseen. Ja vaikka tämä tavoite on hyvä ja täysin perusteltavissa, sisältyy siihen kuitenkin aina

riski nähdä kehitysvammainen henkilönä, jolta puuttuu taitoja. Tämän vuoksi kehitysvammainen asetetaan helposti niin sanotusti oppilaan asemaan, mikä tarkoittaa sitä, että työntekijä asettuu tällöin opettajan asemaan ja pyrkii ohjaamaan kehitysvammaista niin sanottuihin oikeanlaisiin valintoihin. (Finlay ym. 2008, 12–13.)

8 TUETTU PÄÄTÖKSENTEKO

Kehitysvammaisella on oikeus kompetenssiin. Kehitysvammaisen kohdalla tämä tarkoittaa sitä, että muilla – yhteiskunnalla, omaisilla ja hoitohenkilökunnalla – on velvollisuus edistää hänen kykyään itsenäiseen ajatteluun, päätöksentekoon ja toimintaan sekä pidäytyä tekemästä mitään, mikä vähentää hänen kykyään niihin. Tärkeää on myös auttaa kehitysvammaista saamaan riittävästi päättämiseen ja toimintaan liittyvää oikeanlaista tietoa. (Pietarinen 1994, 27.)

Tällaisen tuetun päätöksenteon lähtökohtana on se, että kehitysvammainen käyttää omaa itsemääräämisoikeuttaan ja hänellä on oikeus saada tukea päätösten tekemiseen. Tavoitteena on kannustaa, rohkaista ja tukea kehitysvammaista tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä ja valintoja. Tukea päätöksentekoon ja valintoihin voidaan antaa vaikeiden asioiden ymmärrettäväksi tekemiseen, tietojen hankintaan, palvelujen hakemiseen, asunnon tai työpaikan valintaan, arkipäivän asioiden pohtimiseen, vaihtoehtojen etsimiseen ja niiden punnitsemiseen tai tehtävän valinnan tai ratkaisun etujen ja haittojen punnitsemiseen. (Harjajärvi 2012.) Suomessa ei kuitenkaan vielä ole lainsäädäntöä, joka antaisi oikeuden tuettuun päätöksentekoon. Lainsäädäntöä ja sen tarpeellisuutta kehitellään silti koko ajan kehitysvammaisten elämän niin sanottujen suurten päätösten osalta – kuten asuminen, työ, terveydenhuolto ja rahankäyttö. Kehitysvammaisen arkipäivän elämä ei kuitenkaan vaadi minkäänlaisia mittavia tai lainsäädännöllisiä toimenpiteitä tällaiseen tuettuun päätöksentekoon – lähiverkoston ja hoitohenkilökunnan apu ovat olennaisia. (Hintsala 2012, 13–14.)

Olennaista tuetussa päätöksenteossa on, että informaatio on annettu kehitysvammaiselle ymmärrettävässä muodossa, oikeassa paikassa ja oikeaan aikaan sekä se on päätöstä ajatellen olennaista. Päätöksen seuraukset on aina

tuotava ilmi ymmärrettävästi. Kehitysvammaisen päätöksentekokyky on aina suhteessa vain kyseiseen päätökseen ja päätöksentekokyky voi hyvinkin vaihdella tilanteen mukaan ja riippuen päätettävästä asiasta. Tuetussa päätöksenteossa on olennaista myös se, että kehitysvammaisella on oikeus tehdä huonoja päätöksiä. Lähtökohtana kaikessa kuitenkin on, että tuen antajan oma mielipide ei vaikuta kehitysvammaisen päätöksentekoon. Kaiken pohtimisen ja päätöksenteon apuna voidaan käyttää yksilökeskeisen elämänsuunnittelun välineitä, esimerkiksi erilaisia kartoja, arviointeja ja polkuja. (Hintsala 2010, 12; Hintsala 2012, 17, 19, 24–31.)

8.1 Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu

Person Centred Planning PCP, eli yksilökeskeinen elämänsuunnittelu, on saanut alkunsa 1980-luvun loppupuolella Yhdysvalloista. Se syntyi vuosikymmenten suuren kehittelytyön tuloksena. Sittemmin sen kehittäminen jatkui Isossa-Britanniassa. Alun perin yksilökeskeinen elämänsuunnittelu kehitettiin laitoksista pois muuttaneiden ja itsenäistymässä olevien kehitysvammaisten elämänsuunnittelun tueksi. Periaatteena tässä yksilökeskeisessä elämänsuunnittelussa on ajatus, että myös vammaisella ihmisellä on samankaltaiset oikeudet ja velvollisuudet kansalaisena sekä mahdollisuudet tehdä valintoja elämässään kuin muillakin kansalaisilla. Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun voikin sanoa olevan ajattelu- ja toimintatapa, jolla autetaan vammaista määrittämään, millaista elämää juuri hän haluaa elää. (Dowling, Manthorpe, Cowley, King, Raymond, Perez & Weinstein 2006, 3–4.) Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu on ajankohtainen myös Carean sosiaalipalveluissa, sillä he ovat tällä hetkellä pioneereja kehitysvammaisten yksilökeskeiseen toimintaan suuntautuvassa aktiivisen tuen -hankkeessa (Friman-Eronen 2012a).

Yksilökeskeistä toimintaa perustellaan henkilön itsemääräämisellä, valinnanvapaudella ja osallistumisen ja ihmissuhteiden tukemisella sekä sillä, että ihmiset ovat erilaisia ja haluavat elää omalla tavalla. Tämä yksilökeskeinen elämänsuunnittelu on vastakohta järjestelmäkeskeisyydelle, toisin sanoen valita valita ja tehdä päätöksiä siirtyy täten kehitysvammaiselle henkilölle itselleen, pois järjestelmältä ja työntekijöiltä. Ajatuksena on, että kehitysvammaisen saa tuen itselleen tärkeiden asioiden toteuttamiseen, tukea oman näköi-

sen elämän suunnitteluun ja ylipäänsä arjen suunnittelu lähtee kehitysvammaisesta itsestään. (Hintsala & Rajaniemi 2010, 8–9.)

Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun keskiössä on henkilö itse, mutta myös perheenjäsenet ja ystävät voivat olla suunnittelussa mukana. Suunnitelma kertoo sen, mikä on henkilölle tärkeää nyt ja tulevaisuudessa, samalla se kertoo henkilön vahvuuksista ja siitä, millaista tukea hän tarvitsee. Suunnitelma auttaa henkilöä olemaan osa lähiyhteisöään ja auttaa lähiyhteisöä taasen ottamaan henkilön vastaan. Tärkeää on, että suunnittelu on jatkuvaa lähiyhteisön puolelta tapahtuvaa kuuntelua ja oppimista, jotta he voivat muuttaa asioita. Yksinkertaisesti ilmaistuna: yksilökeskeinen elämänsuunnitelma auttaa tekemään niitä asioita, joita henkilö itse haluaa elämältään. (Sanderson 2000, 3–7.)

Kehitysvammaisten kohdalla yksilökeskeinen elämänsuunnittelu tarkoittaa arjessa mukana kulkemista, havainnointia ja kuuntelua. Havainnoimalla kaikkea mielihyvää ja mielihyvää tuottavia asioita, oppii tunnistamaan ne asiat, jotka ovat kehitysvammaiselle itselle merkityksellisiä. Kyse voi hyvinkin olla tärkeästä esineestä, ihmisestä, tekemisestä tai elämäntyyliin liittyvästä rutiinista, esimerkiksi mieleisistä aamurutiineista. Tärkeää on se, että nämä asiat kirjataan kehitysvammaisen elämänsuunnitelmaan, ja niiden toteutumista tuetaan arjessa. Kehitysvammaisella on oltava aitoja valinnanmahdollisuuksia ja mahdollisuus saada valinnan tekemisen pohjaksi myös tarvitsemansa informaation ymmärrettävässä muodossa – monet kehitysvammaiset tarvitsevat usein apua ja aktiivista tukea myös päätösten ja valintojen tekemiseen. Tällainen kokonaisvaltainen kehitysvammaiselle merkityksellisten asioiden huomiointi on asiakaslähtöisessä työskentelyssä ensiarvoisen tärkeää. Loppujen lopuksi kaikkien ihmisen jokapäiväistä elämänlaatua kuitenkin määrittää se, ovatko arjessa läsnä itselle tärkeät asiat ja omat valinnat vai puuttuvatko nämä asiat arjesta jopa kokonaan. (Hintsala & Rajaniemi 2010, 10; Verner 2012b.)

8.2 Aktiivinen tuki

Yksilökeskeistä elämänsuunnittelua voidaan käytännössä toteuttaa yksilökeskeisen aktiivisen tuen – Person-Centered Active Support – toimintatavalla. Tällä tarkoitetaan työskentelytapaa, jolla henkilöä kannustetaan tekemään

mahdollisimman paljon, sen sijaan, että tehtäisiin hänen puolestaan. Aktiivisen tuen tarkoituksena on siis auttaa kehitysvammaisia elämään yhtä täyttä elämää kuin kuka tahansa muukin. Tämän täyden elämän perusedellytykset ovat mahdollisuudet osallistua samoihin aktiviteetteihin kuin kaikki muutkin, olla tekemisissä muiden ihmisten kanssa ja jakaa heidän kanssaan mielenkiinnon kohteita sekä kehittää ihmissuhteita, taitoja ja kokemuksia. Kehitysvammainen ei aina pysty suoriutumaan päivittäisistä tavallisista tekemisistään itsenäisesti, vaan hän tarvitsee tukea niiden tekemiseen. Aktiivinen tuki on suunniteltu varmistamaan että tukea tarvitsevilla on mahdollisuus olla silti täysin mukana omassa elämässään ja saada juuri oikean verran tukea onnistumiseen. Tavoitteena on siis tukea onnistunutta osallistumista merkitykselliseen toimintaan ja ihmissuhteisiin sekä käyttää osallistumista keinona saavuttaa yksilön elämänlaatua parantavia tavoitteita. (Jones, Perry, Lowe, Allen, Toogood & Felce n.d., 3–8; Beadle-Brown & Mansell 2012, 19.)

Aktiivisen tuen toimintatapa korostaa osallistumisen tukemista, valinnanvapautta sekä työkäytäntöjen kehittämistä. Jokaisessa päivän hetkessä on mahdollisuus osallistua ja myös mahdollisuus tukea osallistumaan. Tekemistä kannattaakin olla enemmän vähän ja usein kuin paljon kerralla. Osallistuminen ei myöskään aina tarkoita suuria asioita, usein pienikin riittää. Tärkeää on, että kehitysvammainen voi osallistua tavalliseen, eli samaan kuin muutkin. Kehitysvammaisen kanssa työskentelevän on keskeistä tunnistaa niitä tapoja ja keinoja, joiden avulla henkilön kokemusmaailmaa voidaan laajentaa sekä mahdollisuuksia, joista hän voi valita. Kyse ei siis ole vain siitä, että kehitysvammaiselta kysytään, haluaako hän tehdä jotakin vai ei, vaan myös hänen päätöksiensä kunnioittamisesta monenlaisissa arkisissa tilanteissa. Kun on kyse vaikeammin vammaisesta, on erityisen tärkeää, että henkilökunta tunnistaa hänen tapansa osoittaa kieltäytymistä tai torjuntaa. Kehitysvammaisen valinnanmahdollisuus on aito vasta kun hän saa valinnan tekemisen pohjaksi asiassa tarvitsemansa informaation ymmärrettävässä muodossa. Monet tarvitsevat apua ja tukea myös päätösten ja valintojen tekemiseen, joskus aidon valinnanmahdollisuuden edellytyksenä voi olla konkreettinen kokemus kaikista tarjolla olevista vaihtoehtoista. Kehitysvammaisten kanssa tehtävää työtä on myös jatkuvasti arvioitava ja kehitettävä. Aktiivisen tuen toimintatapa korostaaakin työn suoraa vaikutusta kohteensa elämään. Hyvä työsuunnittelu lähtee

johdon ja työntekijöiden yhteistyöstä. Johto voi toiminnallaan luoda tunteen tehdyn työn arvostamisesta ja mahdollisuudesta vaikuttaa omaan työhön. Tärkeää on miettiä rajallisten resurssien käyttöä, samalla henkilökunnan taitojen ja motivaation ollessa tärkeässä roolissa. (Jones ym. n.d., 3–8; Verner 2012b.)

Aktiivisen tuen lähtökohtana on, että asianmukaisella avulla kehitysvammaiset voivat osallistua kaikkiin kotona ja yhteisössä tarjolla oleviin toimintoihin ja suhteisiin. Jokainen voi osallistua ainakin jossain määrin, vaikkei heillä olisi-kaan kaikkia tarvittavia taitoja. Kehitysvammaiset voivat myös itse valita mieleisään toimintoja ja kasvattaa näin oman ympäristönsä hallintaa. (Beadle-Brown & Mansell 2012, 19.) Aktiivisen tuen toimintatavassa tuen tasoja osallistumisen tukemiseen on kolme: vähäisin, keskivahva ja voimakkain. Tapoja näiden toteuttamiseen määritellään neljä:

Tapa 1: Luonnolliset vihjeet ja seuraamukset

- *Voimakkaimmassa tuessa lisätään keinotekoisia vihjeitä. Esim. todetaan, että laitetaanpa tiskit ensin ja mennään sitten tekemään jotakin muuta.*
- *Keskivahva tuki on luonnollisten vihjeiden ”alleviivaamista” henkilölle. Esim. osoitetaan pöydällä olevia tiskejä ja selitetään, että saadaksemme puhtaan keittiön ja puhtaita lautasia huomiseksi meidän tulee laittaa tiskit koneeseen.*
- *Vähäisintä tuki on, kun henkilö huomaa itse luonnolliset vihjeet. Vinkiksi riittävät esimerkiksi pöydällä olevat likaiset astiat sekä se, että puhdas keittiö on seurausta siivoamisesta.*

Tapa 2: Sanalliset vihjeet

- *Voimakkain tuki on tarkkojen askel askeleelta -ohjeiden antamista, läpi koko tekemisen. Esim. ”Nosta lautanen”, ”Kurota alas tiskikoneelle”, ”Laita lautanen telineeseen”.*

- *Keskivahvassa tuessa henkilölle annetaan ajoittain pieniä vihjeitä toiminnan uudelleen suuntaamiseksi. Esim. "Siirrä lautasia hieman tiiviimpään, jotta ne kaikki mahtuisivat telineeseen."*
- *Vähäisimmässä tuessa henkilölle annetaan vain pieni vinkki. Voidaan esittää vaikkapa retorinen kysymys: "Mitähän näille tiskeille tulisi tehdä?"*

Tapa 3: Visuaaliset vihjeet

- *Voimakkain tuki on tarkka havainnollistaminen. Esim. näytetään, kuinka lautanen laitetaan koneeseen, minkä jälkeen näytetään, kuinka laitetaan seuraava lautanen edellisen viereen.*
- *Keskivahva tuki on mallintamista. Henkilölle esitetään esimerkkejä siitä, millä tavoin asian tekeminen saataisiin vietyä loppuun. Esim. työntekijä laittaa lautasia koneeseen näyttääkseen, kuinka astianpesukone on paras täyttää.*
- *Vähäisin tuki on osoittamista ja eleitä. Henkilölle osoitetaan koneeseen menossa olevaa lautasta, ja sitten paikkaa, johon lautanen koneessa sijoitetaan.*

Tapa 4: Fyysiset vihjeet, fyysinen avustaminen

- *Voimakkain tuki on suoraa fyysistä avustamista. Esim. työntekijä ottaa kiinni henkilön lautasta pitelevästä kädestä ja ohjaa laittamaan lautasen koneeseen.*
- *Keskivahvassa tukemisessa käytetään esineitä tms. ohjattaessa henkilöä tekemisen läpi. Esimerkiksi henkilön pidellessä lautasta, pitää työntekijä kiinni lautasen toiselta puolelta ja siirtää lautasta kohti astianpesukonetta.*
- *Vähäisin tuki on koskettamista. Lyhyellä fyysisellä kontaktilla autetaan tekemisen alkuun (ei kuitenkaan koko tekemisen ajan). Esim. työntekijä koskettaa henkilön lautasta pitelevää kättä ja työntää sitä varovasti kohti astianpesukonetta. (Verner 2012c.)*

Carean sosiaalipalvelut määrittelevät meneillään olevan toimintamallin muutoksensa yhdeksi keskeiseksi lähtökohdaksi henkilöstön kouluttamista työskentelemään aktiivisen tuen toimintamallin mukaisesti. Kehitysvammaiset ovat Friman-Erosen (2012b) mukaan aktiivisia toimijoita, oman elämänsä päämiehiä ja heitä tuetaan tekemään omaa elämäänsä koskevia valintoja ja päätöksiä. Yksilöllisen asumisen kehittäminen tapahtuu tukemalla asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta. Carean sosiaalipalveluilla on tällä hetkellä käynnissä oma aktiivisen tuen - koulutusprojekti. Asumisyksiköiden henkilökunnasta on koulutettu jo kolme neljäsosaa.

9 KEHITYSVAMMAISEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN STRATEGINEN OHJAUS

Kehitysvammaisten asemaa yhteiskunnassa pyritään jatkuvasti kohentamaan laatimalla sopimuksia vammaisten ihmisten oikeuksista. Kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien taustalla tärkeimmät kansainväliset, ja Suomeakin sitovat, sopimukset on tehty YK:ssa, EU:ssa ja Euroopan neuvostossa. Vuonna 2006 hyväksyttiin YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva yleissopimus, vammaissopimus, joka korostaa ihmisarvonäkökulmaa, kieltään syrjinnän sekä vahvistaa ja täydentää jo voimassa olevien oikeuksien toteutumista. (Kannanoja ym. 2010, 230; Kaski ym. 2012, 342.) Kansallisessa lainsäädännössä kehitysvammaisen henkilön oikeudet perustuvat erityisesti perustuslain perusoikeussäännöksiin. Nämä kaikille kansalaisille kuuluvat perusoikeudet on kirjattu Suomen perustuslain 2. lukuun. Perustuslain 6. §:n mukaan kaikki ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä, eikä ketään saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan esimerkiksi vammaisuuden, mielipiteen tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. (Suomen perustuslaki 731/1999.) Ylipääntään koko vammaispolitiikan yleisenä tavoitteena on taata vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen myös käytännössä (Räty 2010, 27).

9.1 Vammaispalvelulaki

Lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987), eli vammaispalvelulain, tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja es-

teitä (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987). Kuitenkin vammaisten ihmisten palvelut ja tukitoimet pyritään ensisijaisesti turvaamaan sosiaalihuoltolain nojalla ja vasta, kun tavalliset sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut eivät ole riittäviä, sopivia tai eivät turvaa vammaisen huollon tarvetta, järjestetään ne erityislain – yleensä vammaispalvelulain tai kehitysvammalain – nojalla. Vammaispalvelulain tarkoituksena onkin täydentää yleisiä sosiaalipalveluja ja toimeentuloturva, laki on siis toissijainen. Kun sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut eivät ole riittäviä, voidaan vammaisten ihmisten palveluja täten järjestää vammaispalvelulain- ja asetuksen mukaan. (Räty 2010, 40–41.) Lähtökohtaisesti asiakkaan itsemääräämistä lisäävätkin riittävät vammaispalvelulain mukaiset palvelut ja tukitoimet.

9.2 Laki kehitysvammaisten erityishuollosta

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977), eli kehitysvammalaki, määrittelee säännökset erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluksia (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977). Vammaispalvelulaki on kuitenkin ensisijainen suhteessa kehitysvammalakiin. Toisin sanoen laki kehitysvammaisten erityishuollosta turvaa kehitysvammaisille ihmisille palvelut vain, jos vammaisen henkilö ei voi saada riittäviä tai sopivia palveluja ensisijaisesti sosiaalihuoltolain tai toissijaisesti vammaispalvelulain tai muiden erityislakien perusteella. Esimerkiksi kehitysvammalain perusteella voidaan vammaiselle järjestää sellaisia palveluja erityishuoltona, joita ei ole vammaispalvelulain mukaisessa palveluvalikoimassa. Samoin kehitysvammalain nojalla voidaan järjestää erittäin vaativaa ja monialaista erityisosaamista sekä ympärivuorokautista hoitoa ja valvontaa edellyttäviä palveluja, koska vammaispalvelulain mukaiset palvelut eivät ole riittäviä. Kehitysvammalain mukainen palvelu on myös ensisijainen silloin, kun se on vammaiselle edullisempaa kuin vammaispalvelulain mukainen palvelu. Erityishuoltona voidaan antaa esimerkiksi asumispalveluja, aamu- ja iltapäivätoimintaa, tilapäishoitoa ja kuljetuksia. Käytännössä kehitysvammaisen kohdalla tukitoimet ja palvelut järjestetään kehitysvammalain nojalla erityishuoltona, jolloin hän saa tarvitsemansa erityisen tuen. (Räty 2010, 41–42.) Näin ke-

hitysvammaisen itsemääräämistä pystytään lisäämään, ja ennen kaikkea turvaamaan, siihen vaadittavalla tavalla.

9.3 Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista

Lain sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000), eli asiakaslain, tavoitteena on turvata asiakkaan asema ja oikeus sosiaalihuollon palvelujen käyttäjänä sekä selkiyttää ja yhtenäistää asiakkaan ja sosiaalihuollon toteuttajan yhteistyötä ja vuorovaikutusta. Sosiaalihuollon asiakaslailla on myös yhtymäkohtia perus- ja ihmisoikeuksiin – yhdenvertaisuuteen, yksityiselämän suojaan, uskonnon ja omatunnon vapauteen, kielellisiin oikeuksiin ja ihmisarvon loukkaamattomuuteen. Sosiaalihuollon asiakaslaki vahvistaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta sekä osallistumisoikeutta. Lain perusteella asiakkaalla on oikeus hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa, eritoten asiakaslähtöisyyden ja asiakkuussuhteen luottamuksellisuuden edistäminen on oleellista. Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen – toisin sanoen asiakkaan tarpeet, toivomukset ja mielipiteet on huomioitava sellaisina, kuin asiakas ne itse ilmaisee. Asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun sekä toteuttamiseen. Jotta asiakkaan itsemääräämisoikeus toteutuisi, edellyttää se yhteistyötä ja vuorovaikutusta asiakkaan ja sosiaalihuoltoa järjestävän tahon kanssa. (Räty 2010, 22–23; Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000.)

9.4 Vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015

Kansainvälisten sopimusten lisäksi Suomella on omia vammaisten ihmisten oikeuksia kohentavia ohjelmia. Tällä hetkellä ajankohtainen ohjelma on Suomen hallituksen tekemä vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015, joka valmistui elokuussa 2010 ja jossa linjataan maamme vammaispoliittiset tavoitteet, kohti kestäväää vammaispolitiikkaa. Sen kansainvälisiä lähtökohtia ovat YK:n yleissopimus, Euroopan neuvoston vammaispoliittinen ohjelma 2006–2015 ja EU:n laajennettu yhdenvertaisuusdirektiivi. Ohjelma edistää vammaispolitiikan strategista kehittämistä maassamme ja tarjoaa ohjausvälineen vammaispolitiikan toteuttamiselle. Tämä osallisuutta ja yhdenvertaisuutta korostava ohjelma sisältää myös useita toimenpiteitä, joiden tavoitteena on var-

mistaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutuminen eri ikäkausina yhdenvertaisesti muiden ikätovereiden tavoin. (Vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015, 21–23, 156.) Tämä valtakunnallinen ohjelma on ajankohtainen myös täällä Kymenlaaksossa, sillä Kouvolan vammaispoliittinen ohjelma (2010) perustuu osin tähän valtakunnalliseen ohjelmaan. Kouvolan vammaispoliittisen ohjelman keskeisin tavoite on se, että vammaiset ovat oman elämänsä parhaita asiantuntijoita, minkä vuoksi heidät on huomioitava kaikenlaisessa päätöksenteossa. (Kouvolan kaupungin vammaispoliittinen ohjelma 2010.) Valtakunnallinen vammaispoliittinen ohjelma linjaa tavoitteissaan sen, että kehitysvammainen on oikeutettu saamaan aktiivista apua itsemääräämisoikeuden toteutumisessa ja turvaamisessa. Eli, mikäli vammaisella ihmisellä ei ole kykyjä tai voimia oman tahdon ilmaisuun, voidaan päätökset tehdä yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Tuetun päätöksenteon nykyistä laajempi käyttöönotto vahvistaa tämän menetelmän tunnettavuutta ja näin ollen tukee sen edelleen kehittämistä. (Vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015, 157.)

10 AIKAISEMMAAT TUTKIMUKSET

Etsiessä aikaisempaa tutkimustietoa kehitysvammaisten ihmisten kokemuksista itsemääräämisoikeuden toteutumiseen, havaittiin tutkimustietoa olevan varsin niukasti. Ylipäänsä vammaisten ihmisten, puhumattakaan kehitysvammaisten ihmisten, kokemuksista itsemääräämisoikeutensa toteutumiseen on tutkittu varsin vähän ja tietoa oli siksi vaikea löytää. Tärkeiksi tarkasteltaviksi tutkimuksiksi valittiin kolme aiempaa tutkimusta, joista kaksi on suomalaista ja yksi ulkomaalainen.

10.1 Itsemääräämisoikeus vammaisten ihmisten kokemana

Satu Rautiainen (2003) on toteuttanut lisensiaatintutkimuksen Kuopion yliopistolle nimellä Itsemääräämisoikeus vammaisten henkilöiden kokemana. Tutkimuksessaan Rautiainen tutki, miten vammaiset henkilöt ovat kokeneet itsemääräämisoikeuden toteutuvan omassa elämässään. Tutkimus käsitti sekä vammaisen henkilön omat itsemääräämisoikeuteen vaikuttavat mahdollisuudet että hänen ulkopuolella olevan toiminnan, kuten esimerkiksi yhteiskunnan vammaisille tarkoitetut palvelut. Tutkimuksensa hän suoritti käyttäen kvalitatiiv-

vista menetelmää. Tutkimuksen aineisto muodostui 46 kirjoitelmasta, jotka tutkija sai sanoma- ja vammaisjärjestöjen lehdissä olleen pyynnön perusteella. Aineistoa tutkija täydensi haastattelemalla kirjoitelmien perusteella valittua kuutta henkilöä.

Tämän tutkimuksen (Rautiainen 2003, 87) keskeinen tulos oli se, että vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutuminen oli rajoitettua. Tämä johtui henkilön itsemääräämisoikeutta rajoittavan vamman lisäksi hänen perheenjäsentensä rajoittavista toimenpiteistä. Tutkimuksen mukaan vammaiset henkilöt kokivatkin, että eivät ole aina saaneet päättää oman elämänsä asioista. Tutkimuksesta ilmeni myös, että vammaista henkilöä holhottiin silloin, kun hänen perheenjäsenensä kyseenalaistivat vammaisen oman harkinnan ja tämän vuoksi perheenjäsenet päättivät vammaista koskevista asioista. Usein holhoamista esiintyi myös laitoksissa ja sairaalassa, koska tällaisissa paikoissa ei omista asioista päättämiseen ollut aina mahdollisuutta.

Rautiaisen (2003, 87–88) mukaan vammaiset henkilöt olivat myös riippuvaisia sekä kanssaihmisistä että kunnan tarjoamista hyvinvointipalveluista. Vammaiset henkilöt kokivatkin olevansa riippuvaisia sekä fyysisesti että psyykkisesti toisten ihmisten avusta. Riippuvuus ilmeni myös kunnan tarjoamien palvelujen kautta, sillä palvelujen myötä myös vammaisen henkilön vaikutusmahdollisuudet paranivat. Monesti kuitenkin palveluja ei ollut joko myönnetty lainkaan tai niitä ei ollut tarjottu riittävästi. Itsemääräämisoikeuden toteuttaminen koettiin kuitenkin sitä paremmaksi mitä enemmän vammaiset saivat tarvittavia palveluja. Rautiainen havaitsi tutkimuksessaan myös sen, että osa tutkimukseen osallistuneista vammaisista henkilöistä ei tiennyt, mitä itsemääräämisoikeus edes tarkoitti. Tämä taas tarkoitti sitä, että osa tutkimustuloksista esiintyi varsin myönteisessä sävyssä.

Rautiainen (2003, 88) korosti tutkimustuloksissaan sitä, että vammaisten henkilöiden vaikuttamismahdollisuudet ja päätäntävalta olivat kuitenkin rajalliset. Tämän vuoksi vammaiset henkilöt ovat yhteiskunnassamme edelleen alisteisessa asemassa verrattuna muihin ei-vammaisiin kansalaisiin.

10.2 Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen

Susan Eriksson (2008) on toteuttanut kehitysvammaliiton tilauksesta tutkimuksen Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Tutkimuksessa tarkasteltiin vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista asuinolojen, sosiaalisten- ja perhesuhteiden, yhteiskunnallisen palvelujärjestelmän, toimeentulon ja kulutuksen, työelämän ja harrastusten sekä koulunkäynnin ja koulutuksen kautta. Tutkimuksen hän suoritti käyttäen kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Tutkimuksen aineisto muodostui 30:stä puolistrukturoidulla teemahaastattelulla tehdystä haastattelusta. Haastateltavat olivat 20–60 -vuotiaita kehitys-, liikunta- ja aistivammaisia henkilöitä. Haastateltavat tutkimukseen löytyivät yhdeksän paikkakunnan sosiaalitoimen tai asumispalveluyksiköiden kautta.

Tämän tutkimuksen (Eriksson 2008) tulokset oli vaikea saada tiivistettyä, sillä tutkimus on tarkoitettu lähinnä opetusmateriaaliksi. Erikssonin (2008) tutkimuksessa keskeisimpänä seikkana nousi kuitenkin esiin se, että ongelmat vammaisten henkilöiden elinoloissa olivat ennen kaikkea sosiaalisia. Itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta tämä oli varsin merkittävä asia. Kaikenlainen sosiaalinen ulossulkeminen oli kohdannut valtaosaa vammaisista henkilöistä yhteiskunnassamme lähes totaalisesti kaikilla muilla kuin palvelujärjestelmän ulottuvuuksilla. Erikssonin mukaan, kun puhutaan vammaisista henkilöistä, nousee esiin väistämättä suuret ongelmat perheen perustamisessa, työelämään osallistumisessa ja muun yhteiskuntaelämän tai yhteisöelämän alueella. Kun on kyseessä näiden alueiden suoranainen puuttuminen elämästä, vaikuttaa se paljon myös taloudelliseen hyvinvointiin ja sitä myötä myös yhteiskunnan täysivaltaiseen jäsenyyteen sekä siihen ihmisarvoon, jonka pitäisi olla kaikilla kansalaisilla. Tällaiset vaikeudet yhteisöelämän alueella osoittavatkin sen, että vammaisen henkilön mahdollisuudet täysivaltaiseen kansalaisuuteen tai yhteiskunnan jäsenyyteen ovat edelleen ongelmallisia. Tämä näkyy sosiaalisena ulossulkemisena sen kaltaisesta toiminnasta, joka muille kansalaisille on monilta osin itsestään selvää. Tällainen ihmisten tietämättömyys, kaikenlaiset ennakkoluulot ja siitä johtuva sosiaalinen ulossulkeminen heijastuvat siten suoraan vammaisen henkilön elämänsäkuun aina kouluista ja päiväkodeista alkaen työelämään pyrkimiseen saakka. Eriksson

(2008) toteaakin, että hyvinvointiyhteiskunta pyrkii edelleen pitämään huolta vähäosaisistaan, mutta haluaako se pitää heidät yhä piilossa ja mahdollisuuksien ulottumattomissa?

10.3 Kehitysvammaisten päivittäinen valinnanvapaus normalisaatioperiaatteen mukaisesti

Rosanne Burton Smith, Michaela Morgan ja John Davidson (2005) Tasmanian yliopistosta Australiasta toteuttivat tutkimuksen ”Toteutuuko kehitysvammaisten päivittäinen valinnanvapaus normalisaatioperiaatteen mukaisesti?” Tutkimus toteutettiin kvantitatiivisena ja siinä oli mukana 59 erilaisissa asumisyksiköissä asuvaa täysi-ikäistä kehitysvammaista sekä 198 henkilöä, joilla ei ollut kehitysvammaa.

Tutkimuksen teoria perustui ruotsalaisen Bengt Nirjen jo 1973 määrittelemään normalisaatioperiaatteeseen. Nirje muotoili tuolloin normalisaatioperiaatteensa tarkoittavan: ”Tehdään kehitysvammaisille mahdolliseksi saavuttaa sellaiset jokaisen elämän mallit ja olosuhteet, jotka ovat niin lähellä kuin mahdollista yhteiskunnan enemmistön normeja ja malleja”. Käytännössä periaate näkyy siten, että normalisaatiolla pyritään muuttamaan olosuhteet mahdollisimman tavallisiksi ja tähän päästään tehokkaimmin integroimalla kehitysvammaiset henkilöt yhteiskuntaan. (Verner 2012a.)

Burton Smith, Morgan ja Davidson (2005) havaitsivat, että vamman aste, enemminkin kuin ikä, vaikutti valinnanvapauteen. Valinnanvapaus oli vaikeasti kehitysvammaisilla merkittävästi alhaisempi kuin lievästi kehitysvammaisilla tai tavallisilla henkilöillä. Merkittävää eroa taas lievästi kehitysvammaisten ja tavallisten henkilöiden välillä ei kuitenkaan löydetty. Tutkimuksen mukaan normalisaatioperiaate toteutuikin lievästi kehitysvammaisilla, mutta ei vaikeammin kehitysvammaisilla aikuisilla.

11 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

11.1 Tutkimusongelma ja tutkimuskysymys

Tämä opinnäytetyö on tutkimuksellinen. Opinnäytetyön tutkimusongelmana ovat kehitysvammaisten kokemukset itsemääräämisoikeutensa toteutumisesta asumispalveluyksiköiden arjessa. Tavoitteena on näin ollen selvittää asumispalveluyksiköissä asuvien kehitysvammaisten omia kokemuksia siitä, miten itsemääräämisoikeus toteutuu heidän arjessaan. Näiden subjektiivisten kokemusten merkitysten selville saaminen oli täten koko opinnäytetyön toteuttamisen lähtökohtana.

Opinnäytetyössä pyritään vastaamaan seuraavaan tutkimuskysymykseen:

- Miten itsemääräämisoikeus toteutuu asumisyksikön arjessa kehitysvammaisten kokemana?

11.2 Tutkimusmenetelmä

Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmän valinnalle asettaa suurimman haasteen tutkimuskohteena olevat, eli kehitysvammaiset. Tutkimuksessa onkin tärkeää ottaa huomioon se, että kehitysvammaiset ovat helposti toisten johdateltavissa (Kaski ym. 2012, 19). Tutkimukseen halutaan saada mahdollisimman puolueetonta tietoa, joka koostuu kehitysvammaisten omista kokemuksista, ilman toisten ihmisten mielipiteiden vaikutusta.

Kvantitatiivisella menetelmällä toteutetut aineiston keräämistavat ovat systemaattinen havainnointi, valmiiden rekisterien ja tilastojen käyttö sekä kyselylomake. Systemaattinen havainnointi antaa tietoa ihmisen toiminnasta, joka on silmin havaittavaa tai muuten mitattavissa olevaa. Tähän tutkimukseen taas tarvitaan subjektiivista tietoa kokemuksista, minkä vuoksi systemaattinen havainnointi ei sovellu tämän tutkimuksen aineiston keräämistavaksi. Carean sosiaalipalveluissa ei ole myöskään toteutettu tutkittavasta aiheesta minkäänlaisia valmiita rekistereitä tai tilastoja, joten muiden keräämiä tutkimusaineistoja ei näin ollen ole käytettävissä tutkimusaineistona. Kvantitatiivisessa tutkimusmenetelmässä tavallisimmin käytetään erilaisia kyselylomakkeita, mutta

kyselylomakkeen käyttämisen suurena vaarana tässä tutkimuksessa on se, että kehitysvammaisen ei erilaisten toiminnan rajoitteiden vuoksi täyttäisi sitä itsenäisesti. (Vilkka 2009, 73–77; Kaski ym. 2012, 15.) Näin ollen kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä ei sovellu opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi.

Tutkimuskohteena ovat kehitysvammaiset ja heidän kokemuksensa, minkä vuoksi opinnäytetyö on paras toteuttaa kvalitatiivisella, eli laadullisella, tutkimusmenetelmällä. Laadullinen tutkimusmenetelmä vastaa paremmin opinnäytetyön tutkimuskysymykseen, koska tämän menetelmän tavoitteena ovat ihmisten omat kuvaukset koetusta todellisuudesta. Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyllä tutkimuksella on mahdollista tavoittaa ihmiselle merkitykselliseksi koettuja tapahtumaketjuja, esimerkiksi oman elämän kulkua. Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyn tutkimuksen ei kuitenkaan ole tarkoitus löytää totuutta tutkittavasta asiasta. Totuuden etsimisen sijaan tarkoituksena on ihmisten kuvaamien kokemusten avulla luoda johtolankoja ja vihjeitä, joiden avulla sitten voi tehdä tulkintoja. (Vilkka 2009, 97–98.) Ottaen huomioon tutkimuskohteena olevat kehitysvammaiset ja heidän kokemuksensa, laadullinen tutkimusmenetelmä palvelee opinnäytetyön tarkoitusta hyvin. Tämän menetelmän avulla on mahdollisuus saada tutkimuskysymyksiin tarvittavaa tietoa, kehitysvammaiselta itseltään. Näin ollen opinnäytetyö päätettiin toteuttaa käytämällä kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää.

11.3 Tutkimuskohde

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on tapana puhua otoksen sijaan harkinnanvaraisesta näytteestä, koska tilastollisten yleistysten sijaan pyritään ymmärtämään jotakin tapahtumaa syvällisemmin, saamaan tietoa jostakin paikallisesta ilmiöstä tai etsimään uusia teoreettisia näkökulmia tapahtumiin ja ilmiöihin. Tämä tarkoittaa sitä, että jo muutamaa henkilöä haastattelemalla voidaan saada merkittävää tietoa. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 58–59.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa olennaista ovatkin haastateltavan omat kokemukset ja kuvaukset koetusta todellisuudesta, sillä näiden kuvausten oletetaan sisältävän haastateltavalle itselleen merkityksellisiä ja tärkeitä asioita (Vilkka 2009, 97).

Opinnäytetyö toteutettiin haastattelemalla kehitysvammaisia ihmisiä omassa asuinympäristössään. Haastateltavat opinnäytetyöhön valittiin kahdesta Care-

an sosiaalipalvelujen kehitysvammaisten avohuollon, autetun asumisen, asumispalveluyksiköstä. Aivan ensimmäiseksi asumispalveluyksiköihin lähetettiin saate-kirje, jossa esiteltiin opinnäytetyömme aihe ja pyydettiin lupaa suorittaa kehitysvammaisten asukkaiden haastattelut. Haastateltavien valinta alkoi sitten, että molempien asumispalveluyksiköiden vastaavat ohjaajat tai yksikössä vuorossa olevat ohjaajat ehdottivat tutkimukseen osallistuvia haastateltavia. Tämän jälkeen menttiin mahdollisten haastateltavien luo, esiteltiin opinnäytetyön aihe ja kysyttiin halukkuutta haastatteluun. Haastatteluun osallistui yhdeksän (9) kehitysvammaista asukasta. Iältään haastateltavat olivat 26–49-vuotiaita. Kun haastatteluun suostuttiin, niin toteutettiin haastattelu joko heti paikan päällä tai vaihtoehtoisesti haastateltavan kanssa sovittiin sopivampi ajankohta. Näin opinnäytetyöhön saatiin kohderyhmäksi valittua sellaiset haastateltavat, jotka asuvat ja elävät arkeaan asumispalveluyksikössä ja näin ollen heillä on subjektiivista kokemusta tutkittavasta asiasta.

11.4 Tutkimusaineiston kerääminen

Kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä toteutetussa tutkimuksessa aineistoa voidaan kerätä niin esineiden kuin ihmisen puhe-, kuva- ja tekstiaineistojen avulla. Useimmiten aineisto kerätään kuitenkin puheen muodossa eli haastatteluina. Haastattelu tähtää informaation keräämiseen ja on ennalta suunniteltua päämäärähakuista toimintaa. Kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä toteutetun tutkimuksen aineiston keräämisen tavoitteena on aineiston sisällöllinen laajuus eikä aineiston määrä kappaleina. Haastattelumuotoja ovat strukturoitu eli lomakehaastattelu, puolistrukturoitu eli teemahaastattelu ja strukturoimaton eli avoin haastattelu. (Vilkka 2009, 100, 109; Hirsjärvi & Hurme 2011, 42–44.)

Strukturoidussa eli lomakehaastattelussa haastattelu tapahtuu lomakkeen mukaan. Lomakehaastattelu on toimiva aineiston keräämisen tapa silloin, kun tavoitteena on kerätä hyvin rajattua tietoa. Tämä on myös käytetyin haastattelumuoto, mutta se ei sovellu tämän opinnäytetyön tutkimuskysymysten aineiston keräämisen tavaksi. Tämä johtuu siitä, että lomakehaastattelun avulla ei pysty kartoittamaan koko itsemääräämisoikeuden laajaa kokemuseräistä kenttää. Strukturoimattomassa eli avoimessa haastattelussa taas käytetään avoimia kysymyksiä. Haastattelijan tehtävänä on syventää haastateltavien

vastauksia ja rakentaa haastattelun jatko niiden varaan. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että haastattelija ja haastateltava käyvät keskustelua, jossa edellinen vastaus saa aikaan seuraavan kysymyksen. Tällä aineiston keräämisen tavalla emme kuitenkaan välttämättä saa kehitysvammaisista vastaajista tarpeeksi tietoa itsemääräämisoikeudesta, johtuen heidän kokonaisvaltaisesta toimintakyvystään ja sen mahdollisista vajeista. (Vilkkä 2009, 101–102; Hirsjärvi & Hurme 2011, 44–46; Kaski ym. 2012, 15.)

Tutkimusaineiston keräämistavoista valittiinkin puolistrukturoitu haastattelu eli teemahaastattelu. Teemahaastattelussa tutkimusongelmasta poimitaan ne keskeiset aiheet tai teema-alueet, joita haastattelussa on välttämätöntä tutkimusongelmaan vastaamiseksi käsitellä. Haastattelussa kaikkein oleellisinta on se, että yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelu etenee tiettyjen keskeisten teemojen varassa – teemojen käsittelyjärjestyksellä ei ole merkitystä. Tämä tuo haastateltavien äänen kuuluviin ja vapauttaa pääosin haastattelun haastattelijan näkökulmasta. Teemahaastattelun avulla on mahdollista tutkia kaikkia ihmisten kokemuksia, ajatuksia, uskomuksia ja tunteita. Tavoitteena on, että haastateltava antaa oman kuvauksensa kaikista tutkimuksen teema-alueista. Teemahaastattelusta puuttuukin lomakehaastattelulle luonteenomaisen kysymysten tarkka muoto ja järjestys, mutta se ei ole silti täysin vapaa niin kuin avoin haastattelu. Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyn tutkimuksen tärkeä tehtävä on myös olla emansipatorinen. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkimuksen tulisi lisätä myös tutkittavien ymmärrystä asiasta ja sen myötä vaikuttaa myönteisesti tutkittavien tutkittavaa asiaa koskeviin ajattelu- ja toimintatapoihin. (Vilkkä 2009, 101–103; Hirsjärvi & Hurme 2011, 47–48.) Teemahaastattelun myötä voidaan saavuttaa kaikki tämä. Ylipäänsä teemahaastattelu soveltuu ominaisuuksiensa vuoksi parhaiten käytettäväksi erittäin haastavan kohderyhmän kanssa ja sen avulla saa parhaiten tarvittavan tiedon subjektiivisista kokemuksista.

11.4.1 Teemat

Kun tutkimuksen aineiston keräämiseen käytetään teemahaastattelua, on haastatteluteemojen suunnittelu tällöin suunnitteluvaiheen tärkeimpiä tehtäviä. Haastattelurunkoa laatiessa ei laadita yksityiskohtaista kysymysluetteloa vaan

teema-alueuuttelo. Haastattelujen teema-alueet ovat niitä alueita, joihin haastattelukysymykset kohdistuvat. Haastattelutilanteessa näitä teema-alueita siten tarkennetaan kysymyksillä. Teema-alueiden pohjalta voi haastattelija myös jatkaa ja syventää keskustelua niin pitkälle kuin tutkimusintressit edellyttävät ja haastateltavan edellytykset ja kiinnostus sallivat. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 66–67.)

Tässä tutkimuksessa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta lähestyttiin asumisyksikön arkeen liittyvien keskeisten teemojen kautta, jotka muodostettiin teoreettisen viitekehyksen perusteella. Kehitysvammaisen henkilön asuminen ja arki perustuu järjestettyyn asumispalveluun ja sen järjestämiin tuki- ja palvelumuotoihin (ks. esim. Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus 2003). Teemat muodostettiinkin asumispalveluyksikössä asumisen peruseriaatteen perusteella: kehitysvammaisen tulee voida elää asumisyksikössään mahdollisimman tavallista ja täysipainoista arkielämää omien mieltymystensä mukaan. Tämän lisäksi teemoissa huomioitiin autetun asumisen peruseriaatteita eli yksilöllisten tarpeiden huomioimista, eri toimintavalmiuksien harjoittelua sekä arkielämän askareissa ja sosiaalisissa suhteissa tukemista ja avustamista. Teemojen muodostuminen perustuikin siihen, että asumisyksikössä pyritään viettämään tavallista kodin arkea, arjen eri toimintoihin ja tarpeen vaatiessa niihin aktiivista tukea saaden. (Eriksson 2008, 107; Niemelä & Brandt 2008, 39; Beadle-Brown & Mansell 2012.) Teemoissa keskityttiin kuitenkin siihen, mikä on asumisyksikön sisällä tapahtuvassa arjessa olennaista. Tältä pohjalta tehtiin teemahaastattelurunko, jonka teemoina olivat asuminen, ihmissuhteet ja vapaa-aika (Liite 1). Kehitysvammaisten työtoiminnasta tai koulutuksesta ei kysytty mitään, koska nämä asiat tapahtuvat asumisyksikön ulkopuolella. Vaikka omiin työ- ja koulutusmahdollisuuksiin vaikuttaminen on varmasti tärkeä osa itsemääräämisoikeutta, vaikuttaa tällaiseen asumisyksikön ulkopuoliseen toimintaan kuitenkin täysin eri henkilökunta ja eri olosuhteet kuin asumisyksiköissä. Tämän vuoksi teemoja ei laadittu työtoiminnasta tai koulutuksesta. Tarkoituksena ei kuitenkaan ollut laajentaa tutkimusta asumisyksikön ulkopuolelle.

Haastattelussa keskityttiin siis kolmeen asumisyksikön arkeen liittyvään keskeiseen teemaan, joiden pohjalta kysymykset tehtiin. Teemat olivat asuminen,

ihmissuhteet ja vapaa-aika. Nämä teemat valittiin tarkkaan harkiten siten, että ne kuvasivat kehitysvammaisen tavallista arkea, asumista sekä oman elämän suunnittelua asumispalveluyksikön arjessa. Teemoissa huomioitiin myös se, kuinka yksilökeskeinen elämänsuunnittelu ja kaikenlaisen tuen saaminen näkyy kehitysvammaisen arjessa (ks. Hintsala & Rajaniemi 2010, 10; Jones ym. n.d., 3–8).

Asumisen teemassa kartoitettiin haastateltavien kokemuksia itsemääräämisoikeudesta asumisen arkeen kuuluvien toimintojen kautta. Aluksi haastateltavalta kysyttiin yleisiä asioita asumisesta. Tähän kuului se, onko saanut vaikuttaa nykyiseen asumispaikkaansa, onko tyytyväinen asumiseensa ja asuntoonsa sekä kuinka ylipäänsä haluaisi asua, jos saisi itse valita. Tämän jälkeen siirryttiin konkreettisiin arjen valintoihin ja päätöksiin. Kysymykset liittyivät pyykinpesuun, siivoamiseen, peseytymiseen, pukeutumiseen, ruokailuun ja ruoanlaittoon, yksityisyyteen ja päiväntulkuun. Ihmissuhteiden teemassa kartoitettiin haastateltavien kokemuksia itsemääräämisoikeudesta ystävyys- ja seurustelusuhteiden, avioliiton, perheen perustamisen sekä seksuaalisten suhteiden kautta. Vapaa-ajan teemassa kartoitettiin vastaajien kokemuksia itsemääräämisoikeudesta harrastusten ja vapaa-ajan mielekkään tekemisen kautta. Vapaa-ajalla tarkoitettiin aikaa, joka asukkaalla oli käytössä asumisyksikössä joko työtoiminnan tai koulutuksen jälkeen. Jotkut haastateltavista eivät kuitenkaan joka päivä käyneet järjestetyssä toiminnassa, joten vapaa-ajan käsite oli heillä siten laajempi.

11.4.2 Teemahaastattelujen toteutus

Tämä opinnäytetyö ja sen tutkimuskysymys olivat äärimmäisen haastavia. Tämä johtui siitä, että kehitysvammaiset haastattelun kohderyhmänä oli erittäin vaativa. Kysymysten ymmärtäminen voi tuottaa haastateltavalle vaikeuksia. Tämän lisäksi täysin aidon vastauksen saaminen voi haastattelijalle olla varsin haastava tehtävä. Aitojen vastauksien saaminen esitettyihin kysymyksiin vaatiikin selkeät ja helposti ymmärrettävät kysymykset sekä puolueettoman haastattelijan. Eli ymmärrettävässä muodossa esitetyt kysymykset tulee esittää sellainen henkilö, joka ei ole jatkuvasti tekemisissä kehitysvammaisen arjessa. Näin saadaan parhaiten aidot vastaukset ja voidaan paremmin mini-

moida kehitysvammaisen vastauksista kaikenlainen miellyttämisen halu. Haastatteluissa noudatettiin Helen Prosserin ja Jo Bromleyn Interviewing People with Intellectual Disabilities -artikkelissa (1998, 114–115) esille nostamia kymmentä kohtaa, jotka on tärkeä huomioida kehitysvammaisia henkilöitä haastattellessa.

- 1) Käytä lyhyitä sanoja ja lauseita, yksinkertaista lausetta tarpeen vaatiessa.
- 2) Käytä lauseita, joissa ei ole monia sivulauseita.
- 3) Käytä aktiiviverbejä passiiviverbien sijasta.
- 4) Käytä preesens-aikamuotoa aina kun mahdollista.
- 5) Vältä kysymyksiä, joissa on abstraktisia käsitteitä.
- 6) Vältä kielteisessä sävyssä olevia johdattelevia kysymyksiä.
- 7) Vältä erikoiskieltä ja slangisanoja.
- 8) Vältä kuvailevaa kieltä.
- 9) Varmista haastateltaville esitettävien kysymyksien ymmärrettävyys.
- 10) Vältä puhekielen käyttöä, erityisesti omien maneerien käyttöä.

Ennen haastattelujen toteutusta on myös tärkeää tehdä käytännön järjestelyjä, jotka selventävät haastattelujen tekemistä. Haastatteluja suunniteltaessa on päätettävä haastattelun ajankohta, paikka, likimääräinen kesto ja haastattelun välineistö (Hirsjärvi & Hurme 2011, 73.) Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat kehitysvammaiset henkilöt, jotka asuivat avohuollon asumispalveluyksiköissä. Haastatteluajankohdat saatiin sovittua haastateltavien kanssa kasvokkain kohtaamalla. Näin ollen haastattelut tapahtuivat joko heti paikan päällä tai vaihtoehtoisesti sovittiin haastateltavalle sopivampi ajankohta. Teemahaastattelu edellyttää hyvää kontaktia haastateltavaan, minkä vuoksi haastattelupaikan tulisi olla rauhallinen ja haastateltavalle turvallinen (Hirsjärvi & Hurme

2011, 74). Tutkimuksessa tehtiin yksilöhaastatteluja, jotka toteutettiin asumispalveluyksiköissä. Suurin osa haastatteluista toteutettiin haastateltavien omista asunnoissa, joissa ympäristö oli rauhallinen ja häiriötön. Kuitenkin osa haastatteluista toteutettiin asumispalveluysiköiden yhteisissä tiloissa, tosin tila oli syrjässä melulta ja muiden asukkaiden ja henkilökunnan jatkuvalta lii- kuskelulta. Lähtökohtana kuitenkin oli se, että haastateltava sai itse valita haastattelupaikan. Haastattelujen viitteellinen kesto aika kerrottiin ennen haas- tattelujen toteuttamista, jo haastattelu aikoja sovittaessa. Näin varmistettiin se, että haastateltava ymmärsi haastattelun keston. Teemahaastattelu on usein luonteeltaan niin henkilökohtainen, että tutkimukseen tulee varata siksi run- saasti aikaa eikä lopettaa tutkimusta äkkinäisesti saati keskeneräisenä (Hirs- järvi & Hurme 2011, 74–75). Yhteen haastatteluun varattiinkin aikaa yksi tunti, joka toteutui lähes kaikissa haastatteluissa.

Haastattelun tallentaminen muodossa tai toisessa on myös välttämätöntä (Hirsjärvi & Hurme 2011, 75). Haastattelujen toteuttamisesta ja tallentamisesta keskusteltiin asumispalvelujen vastaavan sekä asumispalveluysiköiden oh- jaajien kanssa, minkä seurauksena päädyttiin siihen, että haastattelut tallen- nettiin kuulakärkikynällä suoraan teemahaastattelupohjaan. Tähän päädyttiin siksi, että haastateltavat olivat osin psyykkisistä ongelmista kärsiviä kehitys- vammaisia, jotka olisivat voineet kokea esimerkiksi nauhurin käytön varsin epäilyttävänä. Haastattelun yhden teema-alueen kysymykset olivat myös erit- täin arkaluonteisia, mikä oli osaksi syynä siihen, että nauhuria ei käytetty. Haastattelulle haluttiin luoda luottamuksellinen ympäristö, jossa oli helppo keskustella ilman pelkoa siitä, että oma ääni jäisi tunnistettavaksi tallentee- seen. Tämän vuoksi haastattelutilanteessa haastatteli joilla oli teemahaastatte- lupohjat, joiden teema-alueista vuorotellen esitettiin kysymyksiä. Molemmat haastattelijat kirjasivat vastaukset ylös teemahaastattelupohjaan haastattelun aikana. Haastatteluissa ei tullut katkoja ja se sujui varsin luontevasti, vaikka haastattelijat käyttivätkin kynää ja paperia. Tämä varmasti johtui siitä, että haastateltavat eivät kommunikoineet nopeasti, osa kommunikoi kehitysvam- mastaan johtuen jopa varsin hitaasti. Tämän vuoksi tallentaminen sujui luon- tevasti.

Kohderyhmänä olivat kehitysvammaiset henkilöt. Koska kehitysvamma tarkoittaa vammaa ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella, on haastattelujen toteuttaminen täten varsin vaativaa (Kaski ym. 2012, 16). Tämän vuoksi haastattelun teema-alueita täydentävät kysymykset tuli laatia niin, että haastateltava ymmärtäisi ne. Tiedettiin, että rehellisten ja suorien vastausten saaminen koituisi vaikeaksi, jos haastateltava ei ymmärtäisi lainkaan kysyttyjä kysymyksiä. Näin ollen kysymykset esitettiin selkokielellä ja, tarpeen vaatiessa, kysymykset avattiin hyvinkin selkeiksi. Tämän vuoksi teemahaastattelurunko laadittiin siten, että sen teemat ja niitä selventävät kysymykset olivat helposti ymmärrettäviä (ks. liite 1).

Teemahaastattelurunko (liite 1) laadittiin siten, että aluksi kysyttiin haastateltavan perustiedot: etunimi, sukupuoli, ikä, terveys ja kuinka kauan on asunut kyseisessä yksikössä ja missä sitä ennen. Tämän jälkeen kysyttiin haastateltavan käsityksen siitä, mitä tarkoittaa itsemääräämisoikeus ja tuettu päätöksenteko. Vasta näiden kysymysten jälkeen siirryttiin teema-alueita käsitteleviin osioihin. Teemahaastattelurungon avulla kysyttiin kustakin teema-alueesta kysymyksiä niin, että saatiin vastaukset tutkimuskysymyksiin. Tämä tarkoitti sitä, että aluksi esitettiin kysymys, jonka perusteella saatiin selville toteutuuko kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus. Jos itsemääräämisoikeuden toteutuminen oli vastauksen perusteella joko vaikeaa tai haastateltava tarvitsi päätöksenteossaan ilmiselvästi tukea, tehtiin tarkentava kysymys, jonka avulla saatiin selville toteutuuko tuettu päätöksenteko. Viimeiseksi tehtiin vielä varmistava kysymys, jonka perusteella saatiin varmasti selville se, kuka valinnat ja päätökset loppujen lopuksi tekee. Haastattelun päätyttyä, yhdistettiin molempien tallentamat aineistot yhdeksi kokonaiseksi aineistoksi. Tällä tavoin haastatteluaineisto saatiin käsiteltyä välittömästi jokaisen haastattelun jälkeen.

11.5 Tutkimusaineiston analysointi

Tutkimusaineiston analysoinnin tarkoituksena on tiivistää aineisto selkeäksi ja siten tuottaa uutta tietoa tutkittavasta asiasta, kadottamatta kuitenkaan sen sisältämää informaatiota (Eskola & Suoranta 2008, 137). Tutkimusaineiston analysoimisen aloitettiin siten, että saatu aineiston luettiin läpi monta kertaa. Tämä tehtiin sen vuoksi, että tutkimusaineiston analysoimisessa on tärkeää

tehdä aineisto itselle tutuksi, jotta sitä voisi edes analysoida (Hirsjärvi & Hurme 2011, 143). Näin aineiston sisällöstä saatiin muodostettua kokonaiskuva.

Aineiston luokittelu on analyysin olennainen osa, koska se luo haastatteluaineistolle kehyksen, jonka varassa aineistoa voi tulkita (Hirsjärvi & Hurme 2011, 147). Tässä tutkimuksessa teemahaastattelurungon teemat olivat alustavia luokkia. Saatu aineisto kirjoitettiin tietokoneella puhtaaksi siten, että haastatteluaineisto järjestettiin jo alustavasti luotujen teemojen alle. Teemoittelulla tarkoitetaan sitä, että aineiston analyysivaiheessa tarkastellaan sellaisia aineistosta nousevia piirteitä, jotka ovat yhteisiä usealle haastateltavalle. Nämä aiheet saattavat pohjautua teemahaastattelun teemoihin, ja ainakin lähtökohtateemat nousevat varmasti esiin. Tavallisesti kuitenkin sen lisäksi nousee esiin myös muita teemoja, jotka ovat myös usein lähtöteemoja mielenkiintoisempia. Näin syntyy uusia teemoja, jotka pohjautuvat analyysin aikana tutkijan tulkintoihin haastateltavan sanomisista. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 173.)

Aineiston analysoinnin luokitteluvaiheessa haastatteluaineisto järjestettiin siis alustavien teemojen alle. Seuraavaksi etsittiin muodostetuista teemoista säännönmukaisuuksia ja samankaltaisuuksia eli koodattiin aineisto helpommin tulkittaviin osiin. Tämä tarkoitti sitä, että aineistoon merkittiin sanat tai lauseet, jotka olivat samankaltaisia, mutta eivät varsinaisesti kuuluneet kyseisen teeman alle. Tällainen aineiston systemaattinen läpikäynti toi käsityksen siitä, että haastateltavat olivat kokemuksissaan pohtineet asioita, jotka eivät kuitenkaan kyseisten teema-alueiden alle kuuluneet. (Eskola & Suoranta 2008, 154.) Tämän vuoksi teemoja syntyi yksi lisää: mielipiteen ilmaisu asumisyksikössä. Tämä uusi teema-alue muodostui, kun muissa teema-alueissa kysyttiin tarkentavia kysymyksiä haastateltavan kokemuksista omien mielipiteiden, toiveiden ja halujen esittämiseen. Vastausta tarkennettiin vielä kysymällä kuunnellaanko haastateltavaa, jos ja kun hänellä on asiaa. Yksilökeskeisen toiminnan kannalta pidettiin tärkeänä myös sitä, saako vaikuttaa siihen, miten päivänsä käyttää. Kysymyksen koskiessa itsemääräämisoikeutta, oli varsin selvää, että teemoissa tuli näkyä mielipiteen ilmaisun mahdollisuudet. Näin saatiin muodostettua uusi teema. Lopullisia teema-alueita kertyi täten yhteensä neljä. Lopullisiksi teemoiksi muodostuivat siten alustavat teemat, eli asuminen, ihmis-suhteet ja vapaa-aika. Tämän lisäksi uudeksi teemaksi muodostui mielipiteen

ilmaisu asumisyksikössä. Aineiston teemoittelun jälkeen aineisto järjestettiin uudelleen näiden laadittujen teemojen mukaan. Tutkimusaineiston analysointi oli tämän myötä myös huomattavasti helpompaa.

Aineiston lopullinen analysointi ja tulkinta tapahtuivat siten, että muodostettuja teemoja tarkasteltiin yksityiskohtaisemmin. Pohdittiin tarkasti, mitä puolia teemasta olisi tärkeä tulkita ja mikä taasen oli epäolennaista tutkimuskysymyksiin nähden. Haastatteluaineiston analyysissä on tutkijan pyrkimyksenä päätyä kuitenkin onnistuneisiin tulkintoihin (Hirsjärvi & Hurme 2011, 149). Onnistuneen tulkinnan saavuttamiseksi analysoinnissa verrattiin haastattelijoiden tulkintaa aikaisempiin tutkimuksiin sekä teoreettiseen viitekehykseen. Näiden teema-alueiden sekä tutkimuskysymysten kautta analysoitiin haastatteluaineistosta saatu kokemusperäinen informaatio sen lopulliseksi tulkinnaiksi, johdopäätökseksi ja jatkotutkimusmahdollisuuksiksi.

11.6 Toteutusaikataulu

Tammikuussa 2012 Carean sosiaalipalveluihin otettiin yhteyttä ja esitettiin kiinnostus opinnäytetyön tekemiseen. Tapaaminen Carean sosiaalipalvelujen asumispalvelujen suunnittelijan ja toisen asumisyksikön vastaavan ohjaajan kanssa järjestyi helmikuussa 2012. Opinnäytetyön aiheen varmistuminen järjestyi tällä samalla tapaamisella. Tämän jälkeen, helmikuussa 2012, opinnäytetyön aihe varmistettiin Kymenlaakson ammattikorkeakoulun opinnäytetyövastaavalle. Huhtikuussa 2012 saatiin valmiiksi opinnäytetyön suunnitelma. Tämän jälkeen järjestettiin tapaaminen Carean sosiaalipalvelujen kanssa huhtikuussa 2012. Tapaamisessa oli mukana asumispalvelujen suunnittelija sekä asumispalveluyksiköiden vastaavat ohjaajat. Tapaamisessa sovittiin käytännönjärjestelyistä ja allekirjoitettiin sopimukset. Huhtikuussa 2012 opinnäytetyön suunnitelma esiteltiin Kymenlaakson ammattikorkeakoulun pitämässä aloitusseminaarissa.

Keväällä ja alkukesästä 2012 kirjoitettiin opinnäytetyön teoriapohja valmiiksi. Tämän jälkeen, alkukesästä 2012, suunniteltiin teemahaastattelurunko teemoineen ja teemoja tarkentavine kysymyksineen. Kesällä 2012 asumispalveluyksiköiden vastaavat ohjaajat valitsivat haastateltavat ja kesällä 2012 haastattelut toteutettiin. Haastattelujen purku ja analysointi suoritettiin loppukesästä

2012 alkutalveen 2012. Opinnäytetyö saatettiin loppuun alkutalvella 2012. Opinnäytetyön loppuseminaari Kymenlaakson ammattikorkeakoulussa pidetään talvella 2012. Valmiin opinnäytetyön esittelytilaisuus Carean sosiaalipalveluille järjestetään heti mahdollisuuksien mukaan työn valmistuttua, eli mahdollisesti talvella 2012.

11.7 Tutkimuksen eettisyys

Eskolan ja Suorannan mukaisesti (2008, 52, 56) tutkimuksen eettiset kysymykset jaetaan tiedon hankintaan sekä sen käyttämiseen. Tiedon hankkimisessa he korostavat jokaiselle tutkittavalle annettavaa riittävää informaatiota tutkimuksen luonteesta ja tavoitteista unohtamatta vastaamisen vapaaehtoisuutta. Tutkimuksen tiedonhankinta tapahtui haastattelemalla. Haastateltavat löytyivät asumisyksiköiden vastaavien kautta. He kertoivat haastateltaville lyhyesti tutkimuksen tarkoituksesta ja kysyivät halukkuutta osallistua, vastaaminen oli siis aina vapaaehtoista. Melkein jokaisen haastateltavan kanssa tavattiin myös lyhyesti etukäteen, jotta voitiin sopia henkilökohtaisesti haastattelujen aikatauluista, kysyä vielä uudelleen suostumusta sekä kertoa tutkimuksen tarkoituksesta. Samat asiat käsiteltiin vielä kertaalleen jokaisen haastattelun alussa. Näin pystyttiin varmistumaan riittävästä informaatiosta sekä vapaaehtoisuudesta.

Tiedon käyttämisessä Eskola ja Suoranta (2008, 52, 56) korostavat, ettei tutkimus saisi tehdä haittaa siihen osallistuville. Tutkimuksen tilaajana toimii Carean sosiaalipalvelut, joka käyttää tutkimuksen tuloksia toimintansa kehittämiseen, eli haastateltavien asumisyksiköiden arjen parantamiseen. Tiedon siirtyminen tarvittaville tahoille eteenpäin on näin ollen taattua, eikä tutkimus myöskään aiheuta haittaa siihen osallistuneille. Haastateltavien kannalta tutkimuksen eettisyydessä korostuu myös Hirsjärven ja Hurmeen (2011, 20) yhtenä tutkimuksen tärkeimpänä eettisenä periaatteena pitämää luottamuksellisuutta ja yksityisyyttä. Haastateltavien yksityisyyttä on suojattu nimettömyydellä sekä poistamalla yksittäisiä tunnistettavia tietoja. Yksittäinen vastaaja ei näin ollen ole valmiista tutkimuksesta tunnistettavissa. Haastattelujen tulokset on käsitelty luottamuksellisesti ja käsittelyn jälkeen ne on tuhottu.

11.8 Tutkimuksen luotettavuus

Eskolan ja Suorannan (2008, 208, 215) mukaan laadullisessa tutkimuksessa tutkijan täytyy jatkuvasti tarkastella tekemiään ratkaisuja ja tällä tavoin ottaa kantaa sekä analyysin kattavuuteen, että tekemänsä työn luotettavuuteen. Analyysin kattavuudella tarkoitetaan, ettei tulkintoja perusteta satunnaisiin poimintoihin aineistosta. Aineiston kattavuuden varmistamiseksi haastatteluja toteutettiin monta, jolloin aineistoakin kertyi runsaasti. Haastattelut toteutettiin myös panostaen yhtä paljon jokaisen yksittäisen haastattelun laatuun, aineistoa kertyikin jokaisesta haastattelusta lähes yhtä paljon. Tutkimuksen tulokset pystyttiin siis perustamaan yleistyksiin satunnaisten poimintojen sijaan.

Suurimman haasteen työn luotettavuudelle asetti kuitenkin haastateltavien kehitysvammaisuus. Hirsjärven ja Hurmeen (2011, 184) mukaan laadukkuutta voidaan tavoitella etukäteen tekemällä hyvä haastattelurunko ja myös pohtimalla etukäteen, miten teemoja voidaan syventää sekä vaihtoehtoisia lisäkysymysten muotoja. Haastatteluissa korostuikin juuri etukäteen pohdittujen lisäkysymysten tekeminen. Luotettavuuden lisäämiseksi samoja asioita kysyttiin haastateltavilta monesti usealla eri tavalla. Tämä oli välttämätöntä, jotta pystyi ”löytämään” haastateltujen puheesta mahdollisimman ”puolueettoman” eli haastateltavien oman mielipiteen. Tutkimuksen luotettavuudella tarkoitetaan myös vastaavatko tutkijan tekemät tulkinnat tutkittavan käsityksiä (Vilkkä 2009, 158). Varmistaakseen, että haastateltavat ymmärsivät kysymysten sisällön samanlaisena kuin haastattelijat, oli välttämätöntä kysyä sekä myös selittää samoja asioita haastateltaville hyvinkin eri tavalla. Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi myös kahden haastattelijan käyttö. Eskolan ja Suorannan (2008, 213–214) mukaan useamman havainnoijan käytöllä voidaankin varmistaa tutkimuksen objektiivisuutta.

12 TUTKIMUSTULOKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten itsemääräämisoikeus toteutuu asumisyksikön arjessa kehitysvammaisten kokemana. Koska kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ei kuitenkaan ole itsestään selvää, tarkoituksena oli selvittää myös, miten tuettu päätöksenteko toteutuu asumisyksikön arjessa kehitysvammaisten kokemana. Opinnäytetyö oli jo sekä aihealueensa

että kohderyhmänsä vuoksi erittäin haastava. Vaativaa oli myös tulosten analysoiminen sekä saattaminen kirjalliseen muotoon, vaikka tutkimuskysymys ja teemat olivatkin helposti ymmärrettäviä sekä yksinkertaisia. Opinnäytetyön haastavuus johtui lähinnä siitä, että vastauksia oli hankala analysoida, koska haastateltavat puhuivat aika ajoin hyvinkin ristiriitaisesti. Vastauksen saaminen esitettyyn kysymykseen tuntui täten välillä ylitsepääsemättömältä. Haasteena olikin osata kysyä kysymys täysin toisella tavalla, jotta sai vastauksen haluttuun asiaan.

Seuraavaksi esitellään haastattelujen tulokset teemoittain. Ennen tätä on kuitenkin hyvä selvittää, mitä haastateltavat itse ymmärsivät opinnäytetyön aiheesta. Heidän käsityksensä itsemääräämisoikeudesta vaihteli suuresti. Vain kaksi haastateltavista ymmärsi itsemääräämisoikeuden merkityksen ja kykeni konkreettisten esimerkkien kautta selittämään, mitä itsemääräämisoikeus heidän mielestään tarkoitti. Nämä haastateltavat kertoivat itsemääräämisoikeuden tarkoittavan sitä, että on asioita, joista voi itse joko päättää tai määrätä. Muut haastateltavat eivät taasen joko ymmärtäneet termiä ollenkaan tai itsemääräämisoikeus merkitsi lähinnä omien asioiden hoitamista niin, ettei kenelläkään ole valittamista. Nämä haastateltavat kokivat itsemääräämisoikeuden tarkoittavan säännöistä kiinni pitämistä, henkilökunnalle omista menoistaan ilmoittamista sekä yhteiskunnan sääntöjen noudattamista eli esimerkiksi laskejen maksua ajallaan. Yksi haastateltavista määritteli itsemääräämisoikeuden tarkoittavan sitä mitä tekee ja osaa itse tehdä. Erään haastateltavan puheessa taasen vilisi ajatus siitä, että itsemääräämisoikeus on sitä, mitä normaaleillakin ihmisillä on elämässään. Tällä haastateltava viittasi lakipykälien ja sääntöjen noudattamiseen – kehitysvammaisenkin pitää noudattaa niitä samalla tavalla kuin kaikkien muidenkin ihmisten.

Haastateltavien käsitys tuetusta päätöksenteosta ei myöskään ollut itsestään selvää. Neljä haastateltavaa ymmärsi tuetun päätöksenteon tarkoittavan sitä, että henkilökunnan kanssa yhdessä mietitään päätöksiä ja henkilökunta neuvoo tässä päätöksenteossa. Nämä haastateltavat käsittivät tuetun päätöksenteon olevan sitä, että henkilökunta ei päättää asioista, vaan on vain tukena ja antamassa neuvoja. Loput viisi haastateltavaa eivät olleet koskaan kuulleetkaan tuetusta päätöksenteosta. Muutama näistä haastateltavista kuitenkin

pystyi, hetken mietittyään, yhdistämään sanat tuettu ja päätöksenteko, ja tällöin ymmärtämään termin merkityksen. Loput taasen eivät ymmärtäneet termiä ollenkaan ja kokivat sen vaikeaksi.

12.1 Asuminen

Asumisen teemassa käsiteltiin aiheita liittyen asumismuotoon, pyykinpesuun, siivoamiseen, peseytymiseen, pukeutumiseen, ruokailuun, päiväntulkuun ja yksityisyyteen. Kaikille haastateltaville oli laadittu viikko-ohjelma yhdessä henkilökunnan kanssa. Tämän viikko-ohjelman mukaan haastateltavat rytmittivät päivänsä ja elivät arkensa. Haastateltavat kokivat, että yhdessä henkilökunnan kanssa laadittu viikko-ohjelma oli hyvä asia. He kertoivat, että yksin sen laatiminen olisi hankalaa, ja siksi kaipasivat tukea sen tekemiseen. Viikko-ohjelmat olivat haastateltavilla tietenkin erilaisia, mutta pääsääntöisesti työt määrittelivät heräämisiä ja nukkumaan menemisiä. Kaikki haastateltavat olivat hyvin sitoutuneita viikko-ohjelmaansa.

Haastateltavista kukaan ei ollut saanut itse päättää missä asuu, vaan sen olivat tehneet muut tahot. Muilla tahoilla tarkoitettiin haastateltavan vanhaa asumisyksikköä ja sen henkilökuntaa, psykologia, omaisia ja uutta asumisyksikköä. Haastateltavat kokivat, että mielipiteen ja toiveen asumisestaan oli kuitenkin saanut esittää. Kuusi haastateltavaa oli kokenut muuttamisen ensin hankalaksi tai epämiellyttäväksi, mutta tutustuminen uuteen asumisyksikköön oli auttanut paljon.

Kaikki haastateltavat kokivat asumisensa olevan hyvää ja he viihtyivät nykyisessä asumisyksikössä. Haastateltavista seitsemän kertoi, että asuminen nykyisessä asumisyksikössä on hyvää, koska asuminen oli vapaampaa verrattuna entiseen asumisyksikköön. Kolme haastateltavaa kertoi, että ei aluksi halunnut muuttaa, koska oli muuttanut jo niin paljon. Nykyisin he olivat kuitenkin tyytyväisiä asumiseensa, koska asumisyksikkö oli kodinomainen, siellä sai liikkua vapaasti ja siellä sai olla myös tarvittaessa omassa rauhassa. Haastateltavat kokivat myös, että nykyinen asumisyksikkö oli parempi edelliseen asumisyksikköön verrattuna, koska edellisessä yksikössä asioista ei kysytty, vaan tehtiin tai päätettiin puolesta. Haastateltavista kaksi koki, että nykyinen asumismuoto oli hyvä myös siksi, että apua sai edelleen tarvittaessa. Kaikki

haastateltavat kertoivat kuitenkin tulevaisuuden toiveekseen tai tavoitteekseen vapaamman asumisen. Vapaampi asuminen tarkoitti toisille tukiasuntoa tai täysin itsenäisesti tapahtuvaa asumista. Toisille vapaampi asuminen taas tarkoitti muuttoa toiseen, ”vapaammaksi” miellettyyn, asumisyksikköön. Kuukaan ei kokenut nykyistä asumisyksikköä lopulliseksi kodikseen.

Suurin osa haastateltavista koki, että oli saanut sisustaa huoneensa tai asuntonsa itse. Viisi heistä kertoi, että oli saanut vaikuttaa asuntonsa värytykseen – seinien ja kaakelien värin sai itse joko toivoa tai valita. Kaikki isommat hankinnat oli tehty yhdessä henkilökunnan tai jonkun muun auttavan tahon kanssa. Kaikki haastateltavat kokivat, että olivat saaneet sellaiset isommat hankinnat – huonekalut ja elektroniikka – kuin itse olivat halunneet. Haastateltavista kolme oli saanut valita huonekalunsa itse, mutta muuten huone oli ollut sellainen sisustukseltaan kuin se oli nyt. Erään haastateltavan mukaan asukkaiden vaihtuvuus on asumisyksikössä kuitenkin varsin varmaa, niin sisustusta ei kannata siksi muuttaa – kaikilla ihmisillä on kuitenkin erilainen maku. Huoneen tai asunnon koko esiintyi kahdeksan haastateltavan puheissa. Haastateltavat kokivat, että haluavat isomman huoneen, koska tavarat eivät mahdu nykyiseen huoneeseen. Koettiin, että jos on harrastusvälineitä, esimerkiksi tietokone tai musiikkikokoelma, niin tilat eivät vain riitä.

Haastateltavat olivat sopineet yhdessä henkilökunnan kanssa siivous- ja pyykinpesupäivät. Vain kaksi haastateltavaa koki tarvitsevänsä apua pyykinpesussa ja siivoamisessa, muut hoitivat kaiken itse. Nämä apua tarvitsevat haastateltavat kertoivat, että henkilökunta joko hoitaa kaiken työn tai auttaa haastateltavaa työskentelyssä. Haastateltavat kokivat, että nämä sovitut päivät olivat hyviä, sillä tarpeen vaatiessa joustonvaraa löytyy. Kun haastateltavilta kysyttiin, kehotetaanko heitä pesemään pyykkiä tai siivoamaan, olivat vastaukset kahtalaisia. Kahta haastateltavaa kehoitettiin tarpeen vaatiessa, eli kun pyykinpesuun tai siivoamiseen oli tarvetta. Haastateltavien kertoivat esimerkiksi siitä, että asunnossa oli ollut villakoiria, minkä vuoksi henkilökunta oli kehoittanut siivoamaan. Haastateltavista taas viisi sanoi, että toisinaan henkilökunta kysyi, oliko asunto siivottu. Ketään haastateltavista ei kuitenkaan ollut määrätty pyykinpesuun tai siivoamiseen. Näin ollen tarvetta kritisointiin ei ollut

kenelläkään haastateltavista, he kokivat toiminnan ja päättämisen siivouksen ja pyykinpesun suhteen oikein hyvänä.

Haastateltavista viidellä oli oma suihku ja neljällä taas yhteissuihku muuttaman muun asukkaan kanssa. Yhteissuihkussa kävijät joutuivat sopimaan muiden asukkaiden kanssa suihkuvuoroista. Tämä asia oli haastateltavien mielestä välillä hankalaa, varsinkin silloin, kun oli vasta muuttanut asumisyksikköön eikä tuntenut toisia asukkaita ja heidän elämänrytmäänsä ja -tapojaan. Tällaiset haastateltavat kokivat asian kiusallisena, jopa toisen vahtimisena, kunnes oppivat tuntemaan nämä toiset asukkaat. Peseytymään ei kuitenkaan ketään haastateltavaa ollut kehoitettu saati määrätty. Haastateltavat saivat itse valita myös peseytymisvälineensä ja tuotteensa. Haastateltavista seitsemän kävi myös saunomassa. Haastateltavien mukaan aina oli ollut sekä miesten että naisten ryhmäsaunavuorot. Kysyttäessä yksin saunomisesta, ei haastateltavista kukaan ollut oikeastaan edes ajatellut, että voisi käydä saunassa myös yksin. Kysyttäessä sitä, että pitäisikö haastateltava sitten yksin saunomisesta, niin kaikki vastasivat pitävänsä muiden kanssa saunomisesta. Haastateltavat eivät olleet edes ajatelleet, että saunoisivat yksin, vaan kokivat ryhmäsaunomisen olevan turvallista. Saunominen koettiin sosiaalisena tilanteena. Saunomisen määrää kysyttäessä, haastateltavista neljä koki, että haluaisi sauna enemmän kuin oli tarjolla. Nämä haastateltavat kokivat, että eivät pääse saunaan silloin kun haluavat.

Vain kaksi haastateltavaa tarvitsi apua pukeutumiseen. Kaikki haastateltavat saivat kuitenkin poikkeuksetta henkilökunnalta apua erityistilaisuuksiin pukeutumiseen. Haastateltavista kolme koki, että jos vaatteissa oli likatahroja, niin henkilökunta oli siitä huomauttanut. Haastateltavat kokivat, että henkilökunnalta sai aina tarvittaessa neuvoja oman pukeutumisen suhteen, varsinkin säänmukaisessa pukeutumisessa. Pukeutuminen, ylipäänsä vaatteiden valinta, ei haastateltavien kokemuksissa ollut minkäänlainen ongelma. Eräs haastateltava sanoikin, että joskus oli vaatteista pientä huomautusta tullut, mutta ei siitä välittänyt eikä vaihtanut silti.

Haastateltavista viisi valmisti ruokansa joko itse tai henkilökunnan avustuksella. He saivat itse valita, mitä söivät. Itsenäisesti ruokansa tekevät saivat val-

mistaa ruoakseen, mitä halusivat, mutta saivat tarvittaessa apua, esimerkiksi resepteissä tai ruoan valmistuksessa. Haastateltavat kertoivat, että kyllästyvät helposti, kun aina on tehnyt samoja ruokia. Siksi tarvitsi neuvoja ruokaresepteihin. Ne haastateltavat, jotka tarvitsivat henkilökunnan apua ruoanlaittamisessa, kokivat saavansa sitä tarvittaessa. Osa kertoi tarvitsevansa henkilökunnan apua kauppalistan laatimisessa. Haastateltavista neljä taasen söi asumispalveluyksikön hankkimaa ruokaa, joka tuli keskuskeittiöltä. Näillä haastateltavilla ei täten ollut mahdollisuuksia päättää mitä söivät, eikä myöskään mahdollisuuksia ruokatoiveisiin. Osa näistä haastateltavista koki huonona myös sen, että eivät aina saaneet itse ottaa ruokaa, vaan henkilökunta antoi sen heille.

Haastateltavat pitivät erityisesti kahvin juonnista. Haastateltavista viisi keitti kahvinsa itse, neljä taas joi asumispalveluyksikön henkilökunnan toimesta keitettyä kahvia. Asumispalveluyksiköissä oli määritelty kahviajat, jotka olivat haastateltavien mielestä hyvät. Näistä haastateltavista kolme koki kuitenkin, että haluaisi ehdottomasti juoda kahvia enemmän. Kysyttäessä, miksi haastateltava ei sitten joisi enemmän, olivat vastaukset aina samanlaisia. Nämä haastateltavat haluaisivat juoda kahvia enemmän, mutta eivät olleet ikinä edes pyytäneet kahvia ohi kahviaikojen. Se ei ollut tullut kenenkään mieleen. Ne, jotka keittivät kahvinsa itse, keittivät sen lähestulkoon asumispalveluyksikön kahviaikojen mukaan.

Haastateltavat viettivät aikaansa sekä omassa huoneessa että yhteisissä tiloissa. Haastateltavat kokivat, että saivat itse päättää viettivätkö aikaa yksin vai muiden kanssa, ketään ei määrätty muiden seuraan. Kysyttäessä, miksi he viettivät aikaansa omassa huoneessa, tuli esille se, että haastateltavista kolme koki yhteisten tilojen metelin olevan sietämätöntä. Neljä haastateltavaa kertoi, että asukkaiden kesken esiintyi jopa solvaamista ja riitoja. Näiden haastateltavien mukaan olisi kiva viettää yhteisissä tiloissa enemmän aikaa, esimerkiksi lehtiä lukemalla, televisiota katsomalla ja toisten asukkaiden kanssa juttelemalla. Metelin ja solvaamisen vuoksi haastateltavat viettivät aikaansa kuitenkin mieluummin omassa huoneessa. Erään haastateltavan mukaan yhteisistä tiloista ohjattiin pois, jos oli pahantuulinen. Haastateltavista viidellä oli yhteisissä tiloissa käytössä tietokone, jonka kanssa oli esiintynyt kiistoja vuo-

roista. Kukaan ei kuitenkaan ollut kokenut negatiivisena sitä, että joskus henkilökunta oli tullut pyytämään yhteisiin tiloihin. Haastateltavat kertoivat, että yhteisiin tiloihin pyytäminen auttoi silloin, kun itsellä oli niin sanotusti huono päivä tai kenties oli ”jumissa”. Tähän auttoi se, kun meni muiden asukkaiden tai henkilökunnan seuraan viettämään aikaa. Itse ei vain aina saanut lähdetyksi.

Haastateltavat kokivat saavansa liikkua asumisyksiköissään vapaasti. Kaikki haastateltavat kertoivat, että vapaasti liikkuminen oli mahdollista, kunhan vain ilmoitti henkilökunnalle mihin oli menossa ja milloin. Haastateltavat kertoivat vapaasti liikkumisen tarkoittavan sitä, että voi mennä ulos ja tulla sisään. Haastateltavista kaksi mainitsi, että pyörätuolilla liikkuminen voi olla joissakin tiloissa hankalaa. Ainoastaan neljä haastateltavaa osasi nimetä tiloja, joihin vain henkilökunnalla oli pääsy, esimerkiksi toimisto ja siivouskomero. Haastateltavat ymmärsivät myös, että muiden asukkaiden huoneisiin ei ole asiaa ilman lupaa. Eräs haastateltava kertoi myös, että joskus yhteisten tilojen oleskeluhuone oli suljettu asukkailta kokousten vuoksi. Haastateltavista viisi koki kuitenkin, että kaikki asumisyksikön tilat olivat vapaasti heidän käytössään. Eräs haastateltava kertoi, että ei edes ollut ajatellut, että suljettuja tiloja oli olemassa. Haastateltavista kaksi koki myös, että henkilökuntaa ei ole aina näkyvillä ja saatavilla. Tämä koettiin ongelmana silloin, kun haastateltava olisi heitä tarvinnut. Haastateltavat kertoivat esimerkiksi siitä, että he eivät aina kohdanneet henkilökuntaa silloin, kun olivat lähdössä ulos. Sen vuoksi osa haastateltavista lähti asumisyksiköstä ilmoittamatta siitä henkilökunnalle. Haastateltavat kertoivat, että siitä seurasi heille itselleen ongelmia.

12.2 Ihmissuhteet

Ihmissuhteiden teemassa käsiteltiin asioita liittyen sukulaisiin ja perheeseen, kavereihin, seurusteluun sekä seksuaalisuuteen. Kaikki haastateltavat kertoivat tapaavansa perhettä tai sukulaisia. Haastateltavat eivät kokeneet, että näitä tapaamisia rajoitettiin, vaan asumisyksikön henkilökunnan kanssa etukäteen asiasta neuvotellen tapaamiset olivat aina onnistuneet. Toiset haastateltavat käyttivät sukulaisten ja perheen tapaamisten järjestelystä termiä ”sovit-taessa” ja osa taas vain ”ilmoitettaessa”. Haastateltavista kukaan ei osannut nimetä yhtäkään kertaa, milloin henkilökunta olisi kieltänyt tapaamiset.

Haastateltavien kokemukset ihmissuhteista olivat hyvin erilaisia. Neljälle haastateltavalle kaveri tarkoitti ihmistä ketä tervehditään tai vain tuttua henkilöä ja kolmelle jopa kaikkia oman asumisyksikön ihmisiä. Ainoastaan yksi haastateltava kertoi läheisistä kavereista asumisyksikön ulkopuolella. Muiden haastateltavien kavereussuhteet rajoittuivat käytännössä oman yksikön asuintovereihin tai työtoimintaan. Haastateltavat kokivat myös henkilökuntaa kaverikseen, yksi haastateltavista kävi jopa vanhassa asumisyksikössä tapaamassa entistä hoitajaansa. Kaveruus tarkoittikin osalle lähinnä vain kuulumisten kertomista. Eräs haastateltava kertoi myös, että hänellä on asumisyksikön puolesta määrätty kaveripäivä, jolloin hänen on mentävä tapaamaan määrättyä kaveria. Kaikki haastateltavat kuitenkin kokivat, että saivat tavata kavereitaan milloin halusivat. Eräs haastateltava sanoikin, että ei ollut edes kysynyt tähän lupaa, koska yhteisissä tiloissa sai aina tavata muita asukkaita, joiden kanssa viettää aikaa.

Haastateltavien joukossa oli niin naimisissa olevia, eronneita, seurustelevia kuin sinkkujakin. Ne haastateltavista, jotka olivat parisuhteessa, kertoivat suhteen kestäneen jo vuosia. Haastateltavista neljällä oli kuitenkin vasta toiveissa löytää seurustelukumppani. Moni heistä totesikin, että haluaisi seurustella, mutta asuintovereista ei kukaan ole tässä mielessä kiinnostava. Kumppania oli kuitenkin etsitty, esimerkiksi lehdistä. Omaohjaaja koettiin seurusteluasioissa erittäin tärkeäksi, sillä hän pystyi luottamuksellisesti kannustamaan ja tukemaan kumppanin etsimisessä. Haastateltavista kaksi taas ei osannut edes sanoa, oliko heillä edes mahdollisuus seurustella, koska asiaa ei ollut koskaan tarvinnut miettiä. Seurustelukumppania toivovat jopa pohtivat, että ei olisi järkevää aloittaa seurustelua asuintoverin kanssa, koska jos suhde ei toimisi, niin oleminen omassa asuin-yksikössä voisi muuttua liian hankalaksi. Kukaan ei kuitenkaan kokenut asumisyksikön rajoittavan seurustelua vaan kokivat, että saivat seurustella, vaikka juuri nyt ei seurustelukumppania olisi. Eräs haastateltavista kertoi, että seurustelu toisessa paikassa asuvan ihmisen kanssa oli myös mahdollista, koska asumisyksiköstä voitiin järjestää yhteiskuljetus kumppanin luokse.

Seksuaalisista asioista keskusteltaessa, haastateltavien reaktiot vaihtelivat suuresti. Haastateltavista neljä pystyi puhumaan asioista hyvin luonnollisesti

ja viisi taas meni hämilleen, ikään kuin aiheesta ei saisi keskustella. Hämilleen menneistä haastateltavista osa ei yksinkertaisesti vain tiennyt, mitä seksuaalisilla asioilla tarkoitettiin ja osa kertoikin suoraan, että seksuaaliset asiat olivat kiellettyjä asumisyksikössä eikä niistä saanut edes puhua. Erään haastateltavan mukaan seksuaaliset asiat olivat jokaisen oma henkilökohtainen asia, eivätkä ne täten kuuluneet muille. Osa taasen kertoi, että ei keskustele henkilökunnan kanssa, koska ei vain halua, eikä henkilökunta ole toisaalta edes kysynyt. Haastateltavista kaksi korosti henkilökunnan sukupuolen tärkeyttä, sillä keskustelu seksuaalisista asioista koettiin mahdolliseksi ainoastaan samaa sukupuolta olevan työntekijän kanssa. Haastateltavista seitsemän ei kuitenkaan asettanut kyseenalaiseksi sitä, ettei henkilökunnan kanssa voisi tällaisista asioista puhua, mutta kuitenkin vain muutama kertoi näin tehneensä. Kuukaan haastateltavista ei pystynyt nimeämään yhtäkään kertaa, milloin henkilökunta olisi aloittanut keskustelun seksuaalisuuteen liittyvässä asiassa. Toisaalta taas haastateltavat kertoivat, että itse pyydettäessä henkilökunnan kanssa voi kyllä näistä asioista puhua, esimerkkinä mainittiin ehkäisy sekä seksisuhteet. Henkilökunta antoi tällöin neuvoja ja tukea. Eli asukkaan kysyessä henkilökunta kyllä neuvoi, mutta ilman tätä aloitetta, ei seksuaalisia asioita otettu haastateltavien mukaan puheeksi.

12.3 Vapaa-aika

Kaikki haastateltavat kokivat, että saivat harrastaa vapaa-aikanaan, mitä halusivat, eivätkä henkilökunta tai läheiset painostaneet heitä minkäänlaiseen vapaa-ajan aktiviteettiin. Haastateltavista kolme kertoi, että sai toki päättää itse vapaa-ajan tekemisestään, mutta oli välillä kysynyt henkilökunnalta, mitä voisi tehdä. Tällöin henkilökunta oli useimmiten kehottanut ulkoilemaan. Vapaa-ajan aktiviteetteina ja harrastuksina mainittiin ulkoilu, television katsominen, lukeminen, elokuvat, teatteri, radio, musiikki, laulaminen, konsertit, soittaminen orkesterissa, tietokone, tanssiminen, baarissa käynti, mökkeily, Tykkimässä käyminen, lehden toimitus, kampaajalla käynti, ruoanlaitto, kahviloissa käynti, uiminen, pyöräily, karaoke, polkupyörän korjaus, meikkaus, shoppailu, kirpputori, mustikan poiminta, tupakointi, seurustelu, käsityöt, erilaiset kurssit, kirjasto, keräily, kuntosali, Raamatun lukeminen, biljardi ja yhteisissä tiloissa oleilu. Näiden omien harrastustensa lisäksi kaikki haastateltavat toivat esille

myös asumisyksiköiden yhteisten retkien tärkeyden – niihin osallistuttiin ja niistä pitivät kaikki. Yhteisistä retkistä päätettiin yhdessä henkilökunnan kanssa asukaskokouksissa.

Haastateltavien mukaan vapaa-ajan aktiviteetteihin sai henkilökunnalta apua, jos sitä tarvitsi. Henkilökunnan kanssa käytiin esimerkiksi shoppailemassa ja ruokaravintoloissa. Eräs haastateltava kertoi käyneensä henkilökunnan kanssa musiikkikonsertissa, koska pitää musiikista eikä osannut mennä yksin. Henkilökunnalta sai tukea ja apua myös silloin, kun tarvitsi apua itselle tärkeiden asioiden hoidossa, esimerkiksi ajan varauksiin. Ylipäänsä haastateltavat kokivat, että omaohjaajan läsnäolo ja tuki olivat vapaa-ajan vieton suhteen erityisen tärkeitä. Ne neljä haastateltavaa, joilla oli toimiva suhde omaohjaajansa kanssa, kokivat hänen tuen elämässään äärimmäisen tärkeäksi. Tämä tuli ilmi esimerkiksi siinä, että omaohjaaja kannusti asumisyksikön ulkopuoliseen harrastustoimintaan, vapaa-ajan viettoon ja jopa baareihin lähtemiseen.

Vapaa-ajan viihteestä keskusteltaessa, nousi monen haastateltavan kanssa esille baarissa käynti ja alkoholin nauttiminen. Haastateltavista neljä kertoi, että asumisyksikössä on päihdeaineiden suhteen täysin nollatoleranssi. Monet heistä kokivat harmilliseksi sen, että edes saunaolutta ei asumisyksikössä saanut juoda, vaikka haluaisi. Haastateltavista kolme kertoi nauttivansa esimerkiksi oluen mausta ja saavansa sitä asumisyksikössä myös juoda pienen määrän niin halutessaan. Kaksi haastateltavaa taas sanoi, että joi alkoholia ainoastaan kotona käydessään eikä asumisyksikössä ollessaan. Ero haastateltavien kesken oli näin ollen merkittävä. Kolmen haastateltavan mukaan myös baareihin lähtö oli täysin mahdollista, kunhan siitä sovittiin henkilökunnan kanssa. Muutama haastateltava kertoi baareissa käymisen tarkoittavan heille karaoken laulamista ja oleilua. Baarissa sai alkoholiakin juoda, kunhan alkoholin nauttimisesta ja sen määrästä sovittiin etukäteen henkilökunnan kanssa. Eräs haastateltava koki, että olisi kiva mennä baariin käymään myös illalla, koska oli käynyt siellä vain päiväsaikaan. Yksi haastateltavista kertoi, kuinka oman päihdetaustan vuoksi oli parempi, ettei enää käy baareissa. Tähän oli syynä se, että omaiset ja henkilökunta olivat sitä mieltä, että baareissa käyminen olisi riski, koska baarissa voisi törmätä entisen elämän ”huonoihin” tuttuihin.

Kolme haastateltavista tupakoi säännöllisesti. Tupakointi koettiin asiana, joka rytmitti päivää. Aamu aloitettiin tupakalla ja päivä myös päättyi tupakkaan. Tupakointi oli näille haastateltaville tärkeä osa arkea ja vapaa-aikaa. Kaikkien tupakoivien haastateltavien mukaan heidän tupakointiaan rajoitettiin asumisyksikön puolesta. Haastateltavien mukaan tupakointia rajoitettiin terveydellisistä syistä ja siksi, että raha riittäisi muuhunkin elämiseen. Osa haastateltavista kertoi saavansa päivän aikana tietyn määrän tupakkaa poltettavaksi, tai henkilökunta määritteli, miten paljon tietyssä ajanjaksossa sai tupakkaa kulua. Erään haastateltavan mukaan, muilta tupakoivilta ei myöskään saanut pyytää tupakkaa. Kaikki tupakoivat haastateltavat kokivat, että haluaisivat polttaa enemmän kuin on sallittu.

12.4 Mielenpitoen ilmaisu asumisyksikössä

Haastateltavista kuusi koki, että asumisyksikössä sai sanoa mielipiteensä. He myös kokivat, että henkilökunta kuunteli, kun oli asiaa. Eroja haastateltavien välillä oli kuitenkin siinä, kuinka he kokivat henkilökunnan kuuntelevan tätä kerrottua mielipidettä tai asiaa. Positiivisimmin asioidensa kuuntelusta puhuivat ne neljä haastateltavaa, jotka kokivat omaohjaajan roolin olevan tärkeä. Nämä haastateltavat painottivat voimakkaasti sitä, että hyvä omaohjaaja kuunteli ja auttoi. Omaohjaajan tärkeys korostui varsinkin silloin, kun oli esimerkiksi pelkotiloja tai muita huolia ja murheita. Kaksi haastateltavaa taas koki, että omaohjaaja ei ollut läsnä eikä kuunnellut, oikeastaan kukaan henkilökunnasta ei ehtinyt oikeasti kuunnella. He kertoivat myös, että jos joku sattui kuuntelemaan, niin asia saatettiin vain sivuuttaa ohimennen. Esille nousi myös se, että he eivät tieneet, saiko henkilökunnalle sanoa mitään, esimerkiksi tiukkoja vastalauseita, koska sellaista tilannetta ei ollut tullut vastaan. Haastateltavien kokemuksissa korostui kuitenkin se, että jos henkilökunnalle edes sanoisi vastaan, niin he mahdollisesti ”vetäisivät herneet nenään” ja haastateltavat ”kiikutettaisiin muualle”. Haastateltavat kokivat, että henkilökunta määrää kaikista asioista kuitenkin.

Kuuden haastateltavan vastauksissa korostui se, että asukaskokousten välityksellä oli mahdollisuus vaikuttaa omiin asioihin. Asukaskokouksissa sai esittää mielipiteitä ja toiveita. Haastateltavat kokivat, että asukaskokouksissa oli

mahdollisuus yhdessä henkilökunnan kanssa neuvotella parannettavissa tai muunneltavissa olevista asioista. Haastateltavista kaksi taasen koki, että muiden asiat eivät kuuluneet muille asukkaille periaatteessa millään tavalla. Asukaskokouksiin liittyvistä vastalauseista huolimatta kaikki haastateltavat kuitenkin osallistuivat kokouksiin. Haastateltavien mukaan asukaskokouksissa käsiteltiin sääntöjä ja erityisesti sitä, jos sääntöjä ei ollut noudatettu. Haastateltavien kokemuksissa korostui se, että asukaskokouksessa joutui kuuntelemaan, jos joku asukas oli tehnyt jotain pahaa ja rikkonut sääntöjä. Asukaskokouksissa oli myös mahdollisuus vaikuttaa tuleviin tapahtumiin, esimerkiksi retkiin. Haastateltavista kaksi kertoi, että osa retkitoiveista oli kuitenkin ollut mahdottomia toteuttaa resurssikysymysten vuoksi. Tästä huolimatta retkitoiveiden esittäminen koettiin erittäin hyvänä tapana kuunnella asukkaiden toiveita. Haastateltavat kertoivat, että kun joku asukas oli muuttamassa pois asumisyksiköstä tai asumisyksikköön oli muuttamassa uusi asukas, olivat nämä aiheet käsiteltävänä asukaskokouksessa. Asukkaille oli yhteisten tilojen seinällä toivelista, johon he pystyivät toimomaan asukaskokouksessa keskusteltavia ja käsiteltäviä asioita. Haastateltavat kokivat tämän listan olevan tarpeellinen, vaikka asiasisältö niissä olikin lähes aina samankaltainen, eli retkitoiveet ja syömään meneminen.

13 JOHTOPÄÄTÖKSET

Seuraavaksi haastattelun aineistosta muodostetaan johtopäätökset teemoittein sekä vastataan esitettyyn tutkimuskysymykseen. Vastaus tutkimuskysymykseen sisällytetään teemojen alle. Johtopäätöksissä peilataan tuloksia sekä aikaisempiin tutkimustuloksiin että teoreettiseen viitekehykseen.

Kaikki haastateltavat ovat joko siirtyneet avohuollon asumispalveluyksikön asukkaiksi suljetummista asumisyksiköistä tai kokeneet elämää suljetummasa asumisyksikössä, minkä vuoksi he kokevat elävänsä nykyään paljon parempaa elämää. Suljetumman asumisyksikön puitteet tietenkin rajaavat enemmän, eivätkä haastateltavat osaa siksi nykyään vaatia elämältä enempää. Näin ollen kaikki vastaajat kokevat itsemääräämisoikeutensa toteutuvan nykyään hyvin. Itsemääräämisoikeus toteutuu kehitysvammaisten ihmisten kokemana hyvin yksilökohtaisesti ja täten tarpeen mukaan. Päätöksenteossa

ja valinnoissa on henkilökunnan avusta paljon hyötyä, ja haastateltavat kokevat tuen olevan tarpeellista. Tuen tarve on yksilöllistä, riippuen haastateltavan kehitysvammaisuuden vaikeusasteesta – osa haastateltavista pärjää elämässään pienen tuen avulla, osa taas tarvitsee paljon aktiivista tukea kaikenlaisissa arkeen liittyvissä asioissa (ks. esim. Jones ym. n.d.). Haastateltavat ovat arjen sujuvuuteen ja ylipäänsä elämäänsä pääosin tyytyväisiä, mutta kysymys kuuluu: johtuuko siitä iso osa laitostumisesta?

13.1 Asuminen

Koska haastateltavat ovat kehitysvammaisia, on kaikki pitkän tähtäimen suunnittelu heille varsin haastavaa (ks. esim. Kaski ym. 2012). Haastateltavat kokevat, että viikko-ohjelman laatiminen yhdessä henkilökunnan kanssa on oman elämän suunnittelun kannalta hyvä juttu. Tutkimusaineistoa analysoidessa käy selväksi, että henkilökunnan kanssa yhdessä päättäminen sekä yhdessä valintojen tekeminen ovat asioita, jotka ovat kehitysvammaiselle ihmiselle tärkeitä. Yksinään he eivät koe pystyvänsä pitkän tähtäimen, jatkuviin suunnitelmiin. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu toteutuukin haastateltavien kokemana täten kohtuullisen hyvin. (ks. Hintsala & Rajaniemi 2010, 8–10). Yhdessä henkilökunnan kanssa laadittu viikko-ohjelma selvästi rytmittää arkea, luo turvallisuutta ja pysyvyyttä.

Haastatteluaineistoa analysoidessa on varsin helppo havaita, että haastateltavat kokevat asumisensa asumispalveluyksiköissä mielekkääksi. Kukaan haastateltavista ei varsinaisesti ole itse päättänyt asumispaikkaansa tai asumismuotoa, mutta he kokevat silti saaneensa vaikuttaa omaan asumiseensa. Tämä johtuu siitä, että haastateltavien kokemuksista käy ilmi, että jokaisen mielipidettä on kysytty, minkä vuoksi haastateltavalle on syntynyt illuusio siitä, että on saanut päättää asumisestaan. Kaikki haastateltavat ovat kuitenkin saaneet tähän isoon elämänmuutokseen tukea, sillä kaikki ovat saaneet tutustua uuteen asumisyksikköönsä. Tämä ei kenties vaikuta isolta asialta, mutta se on tuonut tuleville asukkaille tärkeää tietoa uudesta asumispaikasta ja täten osalle jopa tarvittavaa uskallusta muuttamiseen.

Haastateltavat viihtyvät asumisyksiköissään, koska he kokevat, että siellä saa liikkua vapaasti – ylipäänsä elää ja olla vapaasti. Kuitenkin näissä asumisyksi-

köissä asuminen on monien institutionaalisten sääntöjen ja käytäntöjen noudattamista. Tällä tarkoitetaan sitä, että vaikka haastateltavat tuovat kokemuksestaan hyvin autenttista tietoa, ovat he kuitenkin omaksuneet asumispalveluyksiköiden hallitsevia institutionaalisia käytäntöjä. Vaikka nämä asumispalveluyksiköt ovat avohuollon asumispalveluyksiköitä, on haastateltavissa silti vielä paljon nähtävissä institutionalisoitumista eli laitostumista. Tällainen laitostuminen näkyy haastateltavissa siten, että he ovat ottaneet asuinympäristöistään paljon vaikutteita. Rautiaisen (2003, 61) tutkimuksen mukaan vammaiset kokevat – vamman vaikeusasteesta riippuen – rutiinien noudattamisen sekä holhoamisen myönteiseksi tai epäystävälliseksi. Haastateltavat näin ollen joko ovat asian suhteen joko välinpitämättömiä tai sitten kokevat, että heidän ihmisyytään tai älykkyyttään aliarvioidaan tai loukataan (Rautiainen 2003, 62). Tässä tutkimuksessa haastateltavat ovat toki viettäneet paljon aikaa laitoksissa, mikä osin sitten selittää haastateltavien institutionalisoitumisen. Haastateltavat ovat siis omaksuneet asumispalveluyksiköissä asuessaan niiden toimintatavat niin täydellisesti, että heidän persoonallisuutensa ovat ottaneet niistä vaikutteita. Toisaalta taas voisi myös ajatella että haastateltavat todella kokevat asumisyksiköt niin läheisiksi, että kokevat näiden yksiköiden toimintatavat täten myös omiksi toimintatavoikseen – vaikka niin ei edes olisi.

Tällaisesta institutionalisoituneesta käyttäytymisestä hyvänä esimerkkinä ovat asumisyksiköiden ruokailu- ja kahviajat. Haastateltavista viisi valmistaa ruokansa joko itse tai ohjaajan avustuksella. Neljä haastateltavista taas syö ruokansa asumisyksiköiden hankkimana. Kun kysytään ruokailuajoista, huomataan lähes kaikkien haastateltavien syövän ruokansa lähes samaan aikaan – vaikka he eivät edes söisi asumispalveluyksiköiden hankkimaa ruokaa. Haastateltavat, jotka valmistavat ruokansa joko itse tai ohjaajan avustuksella, syövät ruokansa siis lähestulkoon samaan aikaan kuin ne, jotka syövät ruokansa asumispalveluyksiköiden hankkimana. On toki selvää, että asumispalveluyksiköiden hankkiman ruoan tarjoamisen aikataulutus johtuu siitä, että ruoka tulee keskuskeittiöltä tilattuina aikoina. Mutta on hämmästyttävää, että itse ruokansa valmistavat suunnittelevat ruokailunsa myös näiden asumispalveluyksiköissä vallitsevien ruokailuaikojen mukaan. Sama periaate toimii myös kahviaikojen suhteen. Haastateltavat, joilla on mahdollisuus keittää kahvia milloin haluavat, eivät sitä silti tee. Kahvinjuonti on sidoksissa totuttuihin asumisyksi-

kön kahviaikoihin. Kahvia ei edes osata pyytää ohi totuttujen kahviaikojen. Burton Smithin ym. (2005, 228) tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten ihmisten tulisikin saada reilusti harjoitusta päivittäisten valintojen tekemiseen, jotta saavuttaisivat sellaisen valintojen mahdollisuuksien tason, joka ei-vammaisilla on. Haastateltaessa käy ilmi, että moni on asunut aiemmin enemmän kontrolloiduissa asumisyksiköissä, joissa nämä ruokailu- ja kahviajat ovat sitten tarttuneet omiksi toimintatavoiksi. Nämä toimintatavat eivät kuitenkaan ole poistuneet avohuollon asumisyksikköön siirtyessä, vaan lähinnä päinvastoin. Tällöin on vielä vaikeampi ajatella omaa tahtoa ja toimintatapojaan. Voikin sanoa, että haastateltavat mukautuvat oman asumisyksikön aikatauluihin, kuvitellen niiden olevan omia aikatauluja ja omia toimintatapoja. Valintojen mahdollisuudet ovat jääneet huonon harjoittelun jalkoihin. Haastateltavien ruokailu- ja kahviajat ovat siksi varsin pysyviä – vaikka osa sanoo, ettei aina ole edes nälkä, kun päättää ryhtyä syömään tai kenties voisi juoda kahvia myös useammin.

Toinen hyvä esimerkki institutionalisoitumisesta on haastateltavien peseytyminen, tai lähinnä saunominen. Molemmissa asumisyksiköissä saunotaan siten, että on ryhmäsaunat sekä miehille että naisille. Haastateltavien mukaan tämä on ihan hyväksytty asia, ei edes kaivata yksinsaunomista. Itse asiassa kukaan haastateltavista ei edes osaa vaatia yksinsaunomista. Aina on tehty niin, että käydään saunassa porukalla. Tämähän tarkoittaa siten myös suihkutilan jakamista, omaa rauhaa ei edes osata vaatia.

Viisi haastateltavista on sitä mieltä, että kaikki asumisyksikön tilat ovat vapaasti heidän käytössään. Näinhän ei tietenkään voi olla, koska jokaisessa yksikössä on aina asukailta suljettuja tiloja, esimerkiksi toimisto, lääkekaappi tai vaikkapa siivouskomero myrkyllisine pesuaineineen. Haastateltavien kokemukset vapaasta liikkumisesta ovat myös siinä suhteessa harhaa, että jokaiseen siirtymiseen odotetaan henkilökunnan lupaa. Eriksson (2008, 110–111) kuvaa tutkimuksessaan, että yksikön henkilökunnan on tiedettävä asukkaiden menemisistä ja tulemisista, jotta heidän turvallisuutensa voitaisiin taata. Tällainen kontrollin käyttö ja sääntöjen noudattaminen johtaa siihen, että yksikön asukkaat oppivat ja sisäistävät ne väistämättä omaksi käytännökseen. Haastateltavat eivät missään tilanteessa kyseenalaista sitä, että heidän meno-

jaan kontrolloidaan. Haastateltavat kokevat tällaisen kontrollin täysin sallituksi. Kaikkien haastateltavien kokemuksista tulee esille se pelko, että menemisistä ilmoittamatta jättäminen olisi itse asiassa rangaistava teko.

Pyykinpesussa ja siivouksessa haastateltavien itsemääräämisoikeus toteutuu parhaiten, sillä vain osaa on kehoitettu pesemään pyykkiä tai siivoamaan, mutta ketään ei kuitenkaan ole ikinä käsketty. Henkilökunnan kanssa yhdessä neuvotellaan siivous- ja pyykinpesupäivät, mutta haastateltava saa vaikuttaa itselleen sopivista päivistä. Eriksson (2008, 101) kirjoittaa tutkimuksessaan siitä, että asumispalveluyksiköiden periaatteena on luoda asukkailla puitteet, jossa saa elää mahdollisimman tavallista ja täysipainoista elämää, minkä vuoksi kaikissa säännöissä on neuvotteluvaraa. Kaikkien haastateltavien kanssa joustetaan pyykinpesussa, vaikka päivät on päätetty, niin voidaan niistä silti joustaa.

Pukeutuminen näyttäytyy haastateltavien kokemuksissa myös positiivisena asiana. Henkilökunta antaa tarpeen vaatiessa neuvoja esimerkiksi sään mukaisen pukeutumisen tai erityistilaisuuksiin pukeutumisen suhteen. Burton Smithin ym. (2005, 227) tutkimuksen mukaan vammattomat ihmiset helposti kontrolloivat vammaisen ihmisen elämässä pieniäkin asioita, kuten pukeutumista. Muutama haastateltava pukeekin päällensä ne vaatteet, mitkä henkilökunta on ohjeistanut. Tämä asia ei kuitenkaan ole tässä tutkimuksessa haastateltavien mielestä negatiivinen asia. Tämä johtuu siitä, että vaatteiden valintatilanteissa haastateltava kokee tarvitsevänsä apua ja hänen mielipidettään ja toiveitaan on kysytty. Haastateltavien kokemukset tilanteista, joissa esimerkiksi vaatteiden likatahroista on huomautettu, ovat kuitenkin sitä paremmat, mitä asiallisemmin asiasta on ilmoitettu. Voikin todeta, että esimerkiksi vaatteiden likaisuus ei ole asia, josta pitää ilmoittaa esimerkiksi yhteisissä tiloissa, muiden asukkaiden edessä. Korrekrit huomautukset otetaan hyvin vastaan.

Haastateltavien mukaan ketään ei määrätä viettämään aikaa yhteisissä tiloissa, vaan tässä suhteessa itsemääräämisoikeus toteutuu hyvin. On haastateltavien omassa harkinnassa viettääkö aikaa omassa huoneessa vai muiden asukkaiden kanssa. Muutamien haastateltavien kokemuksista tulee kuitenkin esille se, että henkilökunta kyllä kannustaa viettämään aikaa yhteisissä tilois-

sa. Tämä asia on otettu haastateltavien puolelta hyvin vastaan, vaikka aina ei tätä toteuttaisikaan. Tällainen yhteisiin tiloihin kannustaminen perustellaan haastateltavien puheissa sillä, että eihän kukaan saa kököttää omassa huoneessa koko aikaa. Itse asiassa tämä yhteisöllisyyteen kannustaminen on äärimmäisen hyvä asia, ja sitä pitäisi toteuttaa enemmän. Markku T. Hyypän (2002) mukaan yhteisöllisyys lisää yhteenkuulumisen tunnetta. Mitä enemmän yhteisöllisyyttä ja me-henkeä on ilmassa, sitä paremmin yhteisön jäsenet voivat. Yhteisöllisyys lisää siis hyvinvointia, pidentää elämää ja kasvattaa sosiaalista pääomaa. Hyypän mukaan yhteenkuuluvuus pitää ihmiset hengissä. (Hyypä 2002, 25, 51–55.) Haastateltavat saattavat kenties kieltäytyä tulemasta, mutta tärkeää on kuitenkin, että siihen kannustetaan. Ainoa asia, joka tässä yhteisöllisyyden tukemisessa haastateltavien kertomana ei ole kunnossa, liittyy yhteisten tilojen yleiseen hälinään. Kokemuksista ei tule ilmi se, että haastateltavat kokevat yksinolonsa liittyvän millään tavalla itse kehitysvammaisuuteen, vaan syyt ovat täysin ympäristötekijöitä. Yhteisten tilojen rauhatomuus koetaan niin merkittävänä häiriötekijänä, että tämän vuoksi haastateltavat päättävät viettää aikaansa yksin, omassa rauhassa.

Burton Smithin ym. (2005, 235) tutkimuksen mukaan lievästi kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu arjessa paremmin kuin vaikeammin kehitysvammaisten, sillä valinnan mahdollisuudet ovat lievästi kehitysvammaisilla helpommin toteutettavissa. Tässä tutkimuksessa itsemääräämisoikeuden toteutuminen näihin asumiseen liittyvissä konkreettisissa asioissa on myös kiinni haastateltavan kehitysvamman vaikeusasteesta (ks. Kaski ym. 2012, 19–21; Ihalainen & Kettunen 2011, 189). Tämän lisäksi toteutuminen on kiinni myös institutionalisoituneiden käytäntöjen toteuttamisesta. Mitä paremmin asukas kykenee suoriutumaan päivittäisistä askareistaan, sitä paremmat mahdollisuudet hänellä on itsemääräämisoikeutensa toteutumiseen. Muulloin hän on asumispalveluyksikön armoilla. Päätöksiin ja valintoihin annetaan tarpeen vaatiessa apua, mutta asumisyksikön säännöt ja rutiinit ovat kuitenkin varsin usein näiden valintojen ja päätösten toteuttamisen esteenä.

13.2 Ihmissuhteet

Ihmissuhteista keskusteltaessa esille nousee haastateltavien vaikeus ymmärtää kaveruus-, tai ystävyys-suhteen merkitystä. Ylipäänsä kaveruus- ja ystävyys-suhteiden määrittely on haastateltavien kokemusten mukaan varsin tulkinnanvaraista. Sosiaalisten taitojen ollessa puutteellisia, kaveruussuhde tarkoittaakin kehitysvammaisille usein jotain muuta kuin valtaväestö ymmärtää. (ks. Seppälä & Rajaniemi 2012e; Seppälä & Rajaniemi 2012f; Seppälä & Rajaniemi 2012g; Seppälä & Rajaniemi 2012h.) Aineiston perusteella on havaittavissa, että haastateltaville kaveri voi tarkoittaa ihmistä, jota tervehditään, oman asumisyksikön asukkaita ja henkilökuntaa tai muuten vain tuttua ihmistä. Kaveruussuhde voikin tarkoittaa sitä, että soittaa kerran tai pari vuodessa tai näkee silloin tällöin. Kaveruussuhde kuitenkin yleensä ottaen tarkoittaa lähinnä yhdessä toimimista, esimerkiksi lenkkeilyä, musiikin kuuntelua tai television katsomista. Ei siis voi sanoa, että haastateltavilla olisi ystäviä, vain kavereita. Ja vaikka kukaan haastateltavista ei varsinaisesti kertonut tuntevansa oloaan yksinäiseksi, voi kokemuksista silti päätellä, että yksinäisyys on läsnä. Seurustelukumppanin, sukulaisten tai kaverien ollessa kilometrien päässä, tai niiden puuttuessa kokonaan, voi olo tuntua yksinäiseltä. Soittaminen tai satunnaiset tapaamiset eivät tätä sosiaalista vajetta poista.

Haasteltavien mukaan henkilökunta ei juuri tue tai kannusta seurustelukumppanin hankintaan. Haastateltavien sosiaalinen elämä on kuitenkin erittäin si-doksissa omaan asuinyksikköön, minkä vuoksi käytännössä mahdollisuudet seurustelukumppanin hankintaan ovat huonot. Suurimman osan haastateltavien kokemuksissa ei tule esille se, että itse kehitysvammaisuus olisi esteenä seurustelusuhteen luomiselle. Kiinteä sidos asumisyksikköön sekä sen toimintatavat taasen voivat olla esteenä sosiaalisiin kontakteihin, tai ylipäänsä niiden luomiseen. Haastateltavien kokemusten mukaan seksuaalisista asioista ei juurikaan keskustella, seurustelusuhteisiin ei juuri kannusteta. Erikssonin (2008, 158) tutkimuksen mukaan seksuaalisuuden merkitystä korostetaan usein liikaa puhuttaessa vammaisten ihmisten seurustelusuhteista. Tämä on Erikssonin mukaan kuitenkin täysin tarpeetonta, sillä usein seurustelusuhteissa on kysymys ennen kaikkea ystävydestä, muusta intimitetistä ja läheisyydestä.

Eriksson (2008, 154) kertoo, että vaikka kumppania etsitään, ei seurusteluasioista haluta keskustella lähisukulaisten kanssa. Tämän vuoksi juuri asumisyksikön henkilökunta on tällaisissa asioissa luottamuksellisempi taho. Omaohjaajuuden merkitys tulee esille haastateltavien kokemuksissa. Koska viidellä haastateltavista ei ole heidän kokemustensa perusteella kunnollista omaohjaajasuhdetta, on helppo havaita, että he eivät koe joko saavansa tällaisissa elämäänsä kuuluvissa intiimeissä asioissa tarpeeksi tukea tai ylipäänsä saavansa purkaa ajatuksiaan tarpeeksi luottamuksellisesti. Osalla haastateltavista ei ole kavereita, ei sukulaisia eikä toimivaa omaohjaajasuhdetta, joten heillä ei ole käytännössä ainuttakaan turvallista ja luotettavaa keskustelukumppania.

Asumisyksikössä asuvat kehitysvammaiset ovat oman kokemuksensa mukaan itsemäärääviä omissa ihmissuhteissaan. Kuitenkaan tukea, apua tai neuvoja ei ihmissuhteisiin saanut henkilökunnalta joko riittävästi tai ollenkaan. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden kannalta on kuitenkin erityisen tärkeää, että ihmissuhteisiin ja seksuaalisiin asioihin saa oikeanlaista tietoa ja tukea. Nyt viisi haastateltavaa ei edes kyennyt keskustelemaan omaan kehoon tai seksuaalisuuteen liittyvistä asioista, vaikka sen pitäisi olla kaikille aikuisille ihmisille täysin luonnollista. Ahposen (2009, 102–103) mukaan vammaisia ihmisiä pidetään yhä usein sukupuolettomina, seksuaalisia tarpeita vailla olevina, seksuaalisesti moraalittomina tai yltiöpäisinä – vammaisen ihmisen seksuaalisuudesta ei ylipäänsä haluta syystä tai toisesta keskustella. Aineiston perusteella voikin vetää sen johtopäätöksen, että kehitysvammaisen henkilön ihmissuhteet – erityisesti seksuaalisuus – on vielä jollain tavalla puhumaton asia, tabu.

13.3 Vapaa-aika

Tässä tutkimuksessa vapaa-aika ja kaikki mielekäs tekeminen korostuvat kehitysvammaisen henkilön arjessa. Kaikenlainen harrastustoiminta koetaan jopa arkea jäsentävänä aktiviteetteina. Kaikkien haastateltavien puhuessa harrastuksistaan, nousee esiin välitön mielihyvän ja kivan tekemisen tunne. Tämä mielihyvä näkyy siten, että haastattelujen aikana suurin osa haastateltavista hakee omaan harrastukseensa liittyvän asian, jotta voi näyttää sen haastattelijoille. Nämä asiat ovat olleet esimerkiksi käsitöitä, kurssitodistuksia, musiik-

kilevyjä, keräilytavaroita ja kuvia. Haastateltavista kuvastuu tilanteessa välitön ilo, tyytyväisyys ja jopa onnistumisen riemu. Myös yhteisten retkien tärkeys nousee vahvasti esille kaikkien haastateltavien kokemuksissa. Muissa tutkimuksissa (ks. Eriksson 2008; Rautiainen 2003; Burton Smith ym. 2005) ei mainita erikseen yhteisten retkien tärkeyttä, puhutaan ainoastaan yleisesti sosiaalisista vuorovaikutustilanteista. Tässä tutkimuksessa haastateltavat eivät esimerkiksi välttämättä kykene muistamaan, mitä söivät edellisenä päivänä, mutta pystyvät muistamaan edellisen tai jopa sitä edellisten vuosien yhteiset retket. Tämä kertoo vahvasti siitä, miten tärkeänä haastateltavat kokevat kaikenlaiset yhteiset sosiaaliset tapahtumat. Erikssonin (2008, 78, 95) tutkimuksen mukaan, virkistys- ja harrastustoiminnassa sosiaalisella vuorovaikutuksella on yksilön hyvinvointia lisäävä merkitys. Kaikenlaiset vapaa-ajan aktiviteetit ovatkin erittäin tärkeitä, sillä ne saavat aikaan tunteen merkityksellisestä tekemisestä, itsearvostuksesta ja jopa sosiaalisesta kyvykkyydestä.

Tässä tutkimuksessa suurin osa haastateltavista ei kuitenkaan harrasta mitään asumisyksikön ulkopuolella. Sosiaaliset kontaktit ovat täten rajoittuneet asumisyksikön henkilökuntaan, muihin asukkaisiin ja omiin läheisiin. Asukkaiden kehitysvammaisuus on varmasti osasyynä tähän harrastustoiminnan ja kaikenlaisen vapaa-ajan aktiviteettien rajoittumisena asumisyksikköön. Nämä haastateltavat eivät kuitenkaan koe kaipaavansa mitään muuta toimintaa, he kokevat olevansa varsin tyytyväisiä omaan tilanteeseensa ja vapaa-ajan mahdollisuuksiinsa. Kaikilla haastateltavilla on mieletön intohimo harrastuksiinsa ja mielenkiinnon kohteisiinsa, mutta suurin osa ei näitä harrastuksia kuitenkaan toteuttanut asumisyksikön ulkopuolella. Aineistoa analysoidessa tulee mieleen se, johtuuko asumisyksikön sisällä tapahtuvan sekä ulkopuolisen harrastustoiminnan vähäisyys haastateltavien tietämättömyydestä vai siitä, että harrastustoimintaan ei asumisyksikön puolelta tueta tarpeeksi.

Muissa tutkimuksissa (ks. Eriksson 2008; Rautiainen 2003; Burton Smith ym. 2005) ei kerrota juuri ollenkaan ravintoloissa tai baareissa käymisestä. Ravintoloissa ja baareissa käyminen tuntuisi olevan tässäkin tutkimuksessa samanlainen tabu kuin seksuaalisuus. Haastateltavien kokemuksissa tulee kuitenkin ilmi musiikin tärkeys ja jopa innostus karaokeen. Erään haastateltavan mukaan, karaokea olisi kiva laulaa myös iltasella – nähdä iltaelämää baareissa ja

mahdollisesti nauttia mieto alkoholijuoma. Toisten haastateltavien asumisyksikössä alkoholi tuntuisikin olevan täysin kielletty asia, kun taas toiset saavat nauttia alkoholia ja käydä iltaelämässä hieman vapaammin. Erikssonin (2008, 90) tutkimuksen mukaan riippuvuuden ja riippumattomuuden vaikutukset vapaa-ajan ja harrastusten kontekstissa ovat samankaltaisia muillakin elämän-alueella. Henkilö voi siis olla monella tavalla sosiaalisesti kyvykäs riippumatta fyysisestä tai henkisestä kapasiteetistaan, jos hänellä on valtaa päättää mitä tehdä vapaa-aikana tai miten viettää aikaa ystävien kanssa. Läheisten, sukulaisten tai muiden ihmisten, esimerkiksi työntekijöiden, asenteiden ollessa ali-arvioivia, voi henkilöllä olla vaikeuksia saavuttaa sosiaalista kompetenssia. Vaikka Eriksson ei tutkimuksessaan juuri erityisesti puhu ravintoloissa käymisestä tai alkoholin juomisesta, pätee tämä sama valtasuhteen käytön periaate varsin hyvin ravintoloissa käymiseenkin.

Aineiston perusteella haastateltavat kokevat oman itsemääräämisoikeutensa vapaa-ajan vieton suhteen osittain hyvänä ja osittain taas huonona. Kokemuksissa tulee vahvasti esiin se, että itse saa määrätä oman vapaa-ajan käyttönsä. Ketään ei näin ollen määrätä tekemään mitään vastentahtoisesti, vaan kaikki haastateltavat saavat periaatteessa tehdä, mitä haluavat. Kuitenkin huonona koetaan se, että asumisyksikkö holhoaa liikaa, esimerkiksi alkoholin nauttimisen tai iltaelämisen suhteen. On varmasti niin, että osa haastateltavista tarvitsee erityistä huolenpitoa oman hyvinvointinsa puolesta. Sen ei silti pitäisi tarkoittaa sitä, että kaikki haastateltavat tarvitsisivat yhtä tiukkaa holhoamista. Samaan muottiin asettaminen ei ole yksilöllistä, vaan valinnan mahdollisuudet ovat täten osittain rajoitettuja. Aineiston perusteella haastateltavien intohimoiset harrastukset eivät myöskään saa tarvittavaa painoarvoa. Haastateltavilla tuntuisi olevan valtava tarve keskustella harrastuksestaan ja jakaa se samanhenkisten kanssa. Tutkimusaineiston perusteella tässä innostuksen kanavoinnissa ei ole tuettu riittävästi.

13.4 Mielenpitemien ilmaisu asumisyksikössä

Haastateltavien kokemuksissa korostuu asukaskokousten tärkeys. Niissä saa sanoa omat mielipiteensä ja esittää toiveensa. Haastateltavien kokemuksista käy ilmi, että aina omat toiveet eivät ole olleet toteuttamiskelpoisia tai niiden

toteuttaminen on ollut jopa mahdotonta. Tästä huolimatta asukaskokoukset ovat jääneet haastateltavien mieleen tärkeänä väylänä tuoda esiin omia toiveitaan. Omat toiveet liittyvät usein arjen pieniin askareisiin, kuten siivoamiseen. Mutta nämä toiveet ovat sen toivojalle erittäin tärkeitä. Kaikkien haastateltavien kokemuksissa tulee esille myös se, että asukaskokouksissa käsitellään sääntöjä ja erityisesti niiden rikkomista. Tällainen julkinen keskustelu asukaskokouksissa sääntöjen noudattamisesta, ja varsinkin niiden rikkomisesta, tarkoittaa julkista sanktiota tälle sääntöjä rikkoneelle. Hetki saattaa tuntua tästä sääntöjä rikkoneesta hyvin nöyryyttävältä. On tietysti selvää, että tällaisessa asumisyksikön kaltaisessa yhteisössä säännöt luovat tarvittavaa turvaa ja puitteet kaikkien yhteisön jäsenten hyvälle asumiselle. Huolestuttavaa on kuitenkin se, että asukaskokouksista keskusteltaessa suurimmalle osalle haastateltavista tulee päällimmäisenä mieleen sääntöjen noudattaminen ja rikkominen. Asukaskokouksista jää sellainen kuva, että se on ensisijainen keino opettaa tai kasvattaa kehitysvammaista asukasta noudattamaan asumisyksikön sääntöjä.

Aineistoa analysoidessa nousee esiin henkilökunta ja sen valta, mikä vaikuttaa haastateltaviin paljon. Pelko on jollain tavoin kaikkien haastateltavien alitajunnassa. On esimerkiksi pelko siitä, voiko työntekijöille sanoa mitään, ettei siirretä muualle. Sosiaalisten tilanteiden arastelu voi yhdessä pelon kanssa johtaa sulkeutumiseen, oman tahdon ilmaisun haluttomuuteen. Tässä tutkimuksessa niin moni haastateltava tuo auktoriteettipelkoa esiin, että sen vaikutus on kiistaton. Rautiaisen (2003, 61) tutkimuksen mukaan alistetussa asemassa olevan vammaisen kyky muodostaa itse omat ihanteet ja arvostukset voivat jäädä realisoitumatta. Haastateltavien kokemuksista nousee vahvasti läpi miellyttämisen halu ja ristiriitojen välttäminen. Aineistosta on helppo havaita, että haastateltavat kokevat olevansa altavastaajia suhteessa henkilökuntaan. Tämän vuoksi ihan oikeiden mielipiteiden ja toiveiden esiin tuominen voi olla – kehitysvammaisuuden mahdollisesti tuomien muiden esteiden lisäksi – äärimmäisen vaikeaa.

Haastateltavat kokevat siis itsemääräämisoikeuden toteutuvan asumisyksiköissä hyvin siinä suhteessa, että saavat esittää toiveita ja mielipiteitä asukaskokouksissa. He kokevat tulevansa kuulluiksi ja osallisiksi yhteisön toimin-

taan. Täysin autenttisen mielipiteen tai toiveen esittäminen on kuitenkin valtasuhteiden ja pelon vuoksi mahdotonta.

14 POHDINTA

Tämän tutkimuksen mukaan asumispalveluyksiköiden kehitysvammaiset asukkaat ovat varsin tyytyväisiä oman itsemääräämisoikeutensa toteutumiseen asumisyksikön arjen toiminnoissa. Kokemusten perusteella lainsäädännön määrittelemät palvelut ja sen myötä itsemääräämisoikeuden toteuttaminen toimivat (ks. esim. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987; Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977; Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000). Tutkimuksen tekijät ovat taasen sitä mieltä, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu näennäisesti hyvin, käytännössä tilanne on kuitenkin toinen. Haastateltavat ovat pääosin tyytyväisiä, mutta suuri osa tästä tyytyväisyydestä perustuu kuitenkin laitostumiseen. Ja jos tämä tutkimus olisi suoritettu jossakin toisessa asumispalveluyksikössä, laitospaisemmassa ja rajatummassa, olisivat haastateltavien kokemukset olleet jotain aivan muuta. Nyt haastateltavat olivat itsemääräämiseensä tyytyväisiä, mutta suurin osa tyytyväisyydestä perustuu siihen, että haastateltavat olivat siirtyneet avohuollon asumispalveluyksikköön laitospaisemmasta yksiköstä. Muissa tutkimuksissa (ks. Eriksson 2008; Rautiainen 2003; Burton Smith ym. 2005) mainitaan institutionalisoituminen, eli laitostuminen, mutta sille ei anneta samanlaista painoarvoa, kuten tässä tutkimuksessa. Institutionaalisten käytäntöjen omaksuminen on tehnyt haastateltavista institutionalisoituneita. Haastateltavat asuvat avohuollon autetun asumisen asumisyksiköissä, jonka tarkoituksena on huomioida – perushoidon ja arjessa avustamisen lisäksi – sekä yksilölliset tarpeet että kuntoutumismahdollisuudet. Olennaista on auttaa itsenäistä suoriutumista tukevien taitojen opettelussa, kuten päätösten ja valintojen tekemisessä. (Niemelä & Brandt 2008, 39.) Asumisyksiköiden ja sen henkilökunnan tulee miettiä, miten auttaa ja tukea asukkaitaan itsenäisempään toimintaan, laitospaisisuuden rajoja häivyttäen. Asukkaiden omat toimintatavat tulee saada selville, tai auttaa asukasta selvittämään ne itse. Institutionalisoitunut ihminen ei voi olla itsemääräävä.

Erikssonin (2008, 143) tutkimuksen mukaan arkielämässä itsemäärääminen on riippuvaista jokapäiväisistä sosiaalisista suhteista ja valta-suhteista, joiden sisällä oikeuksia toteutetaan. Haastateltavien kokemuksissa tuleekin voimakkaasti vastaan auktoriteettien pelko, tämä tunne on jatkuvasti läsnä. Haastateltavista jokainen on tullut nykyiseen asumisyksikköön sellaisesta yksiköstä, jossa on ollut tiukemmat rajat ja säännöt. Haastateltavat tietävät täten yksiköistä, joissa on vaikeampaa elää. Tämän vuoksi heillä on nykyään jatkuva pelko siitä, mihin saattaa joutua, jos toimii väärin tai rikkoo laadittuja sääntöjä. Auktoriteettien pelko on täten varsin vahvasti läsnä koko ajan. On myös vaarallista, jos henkilökunta ajattelee, että kehitysvammainen ei ole kykenevä päättämään mistään omaan elämäänsä liittyvistä asioista. Tämän seurauksena voi unohtua, että arjen kaikki pienetkin valintatilanteet ovat myös mahdollisuuksia vaikuttaa omiin asioihin. Näitä pieniä asioita ei kuitenkaan aina välttämättä noteerata itsemääräämisoikeuteen kuuluvina asioina. Tutkimuksen perusteella esimerkiksi asukaskokoukset ovat hyviä väyliä saavuttaa tarpeellisia kontakteja asukkaisiin ja näin saada heidän toiveitaan ja valintojaan selville. Asumisyksiköiden henkilökunta on kehitysvammaisen asukkaan mielestä kuitenkin vallanpitäjä, minkä vuoksi on tärkeää muistaa henkilökunnan ja asukkaan välisen valtasuhteen käyttö. Vain valtasuhteita rikkomalla sekä henkilökunnan ja asukkaan tasavertaiseksi tekemisellä saadaan esille asukkaan todellinen itsemäärääminen. Tämän myötä kehitysvammaisen on varmasti helpompi tuoda julki omia toiveitaan sekä tehdä päätöksiä ja valintoja.

Haastateltavien kokemuksissa kuvastuu myös yksinäisyyden tunteita, vaikka he eivät suoranaisesti yksinäisyyttään valittaneet. Osa haastateltavista käy toki työtoiminnassa, osa taas päivätoiminnassa. Kuitenkin se aika, joka asumisyksikön sisällä vietetään, on suuri – päivätoiminta saattaa kestää vain muutaman tunnin. Tämän lisäksi kehitysvammaisuuden myötä ovat esimerkiksi sosiaaliset taidot puutteellisia (ks. Seppälä & Rajaniemi 2012c), minkä vuoksi sosiaalisten vuorovaikutussuhteiden luominen tai ylläpitäminen on vaikeaa ja niissä tukeminen siksi erittäin tärkeää. Erikssonin (2008, 117–118) tutkimuksen mukaan nykyään instituutioiden valtaa puretaan esimerkiksi korvaamalla instituutioiden toimintoja sellaisilla käytännöillä, jotka eivät perustu sosiaaliseen eristämiseen vaan inklusioon. Näissä inklusiivisissa käytännöissä keskeinen rooli onkin sosiaalisilla verkostoilla. (ks. myös Kaski ym. 2012,

262–263.) Asumisyksiköiden arjessa kaikenlaisen yhteisöllisyyden luominen on tärkeää, myös niille henkilöille, jotka eivät siihen aina edes halua. Esimerkiksi kokemusten perusteella asumisyksiköiden yhteiset retket ovat suosittuja, vaikka sinne ei aina edes olisi ollut niin kova halu lähteä – lähdetty on silti. Sosiaalistaminen tuntuu luontevalta tavalta ratkaista sosiaalisten suhteiden puute sellaisilta henkilöiltä, joille kaveruuskin voi tarkoittaa lähinnä vain kuulumisten kertomista. Kaveruutta saa kuitenkin aikaan hyvin pienin toimenpitein. Haastateltavien kokemusten perusteella toimenpiteenä riittäisi kenties esimerkiksi lenkkikaverin hankkiminen tai ihminen, joka tulee katsomaan televisiota kerran viikossa tai kuuntelemaan musiikkia. Ehdotetaanko asumisyksiköiden puolesta harrastuksia tai tuetaanko jo olemassa olevia harrastuksia riittävästi? Haastateltavien kokemusten perusteella kaikenlaiset yhteiset tekemiset ovat kuitenkin hyvin pidettyjä, joten tuetaanko näissä tarpeeksi? Kaikenlaiseen sosiaalisuuteen kannustaminen, ja jopa niin sanottu pakko sosiaalistaminen, tuottaa tarvittavaa vuorovaikutusta ja sosiaalisia kontakteja. Muutaman asukkaan yhteiset retket voivat olla varsin toimiva sosiaalistaja. Voisiko viikko-ohjelmia päivittää useammin ja katsoa harrastustoimintaa niihin? Asumisyksikön sisällä tapahtuvaan sekä ulkopuoliseen harrastustoimintaan voisi kenties panostaa enemmän. Kaikenlaiset luontokerhot, musiikkiklubit, bänditoiminta tai elokuvakerhot ovat hyviä sosiaalisen vuorovaikutuksen kanavia – osa on toteutettavissa asumisyksikössäkkin. Johtuuko näiden mielihyvään ja sosiaalisuuteen vuorovaikutukseen vaikuttavien toimintojen vähäisyys sitten henkilökunnan tietämättömyydestä vai siitä, että niihin ei asukkaita tueta riittävästi? Kouvolan kansalaisopistolla on esimerkiksi valtava määrä kursseja, joukossa myös juuri kehitysvammaisille suunnattuja kursseja (ks. Kouvolan kansalaisopisto 2012).

Haastateltavien vapaa-ajanviettokokemusten mukaan ravintola- ja baarielämää sekä nautintoaineiden määrää rajoitetaan jonkin verran. Mietitäänkö tämä rajoittaminen jokaisen asukkaan kohdalla yksilöllisesti? Asukkaille voisi antaa mahdollisuuden päättää omasta alkoholin juomisestaan, jos siihen ei ole lääketieteellistä tai muutenkaan hyvinvointiin vaikuttavaa estoa. Alkoholi voi aivan hyvin olla mieto, esimerkiksi ykkösolut (ks. esim. Olvi 2012). Yhden saunaoluen kieltäminen ihmiseltä, jolla ei ole alkoholiongelmaa tai muuta estoa, ei varmastikaan ole perusteltavissa. Näin asukas saa itse päättää onko

alkoholin nauttiminen tai sen kokeilu hyvä vai huono juttu. Tupakoinnin rajoittaminen ei esimerkiksi asukkaaseen kohdistuvien terveydellisten syiden vuoksi ole lainsäädännön mukaista. Ylipäänsä jos rajoitetaan, käyttämällä hyvinvointipaternalismia tai kurinpidollista paternalismia, tulee perustelujen olla lainsäädännön mukaisia (ks. Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009). Asukkaat ovat oikeutettuja oikeanlaiseen tietoon kaikissa heihin kohdistuvissa asioissa. Kuten jo on useasti mainittu, autetun asumisen yhtenä tavoitteena on tukea asukkaan itsenäistä suoriutumista tukevien taitojen opettelua, kuten päätösten ja valintojen tekemistä (Niemelä & Brandt 2008, 39; Carea 2012a). Päätösten ja valintojen tekeminen, myös huonojen, on tärkeä osa itsemääräämisoikeutta. Niihin olisi hyvä antaa mahdollisuus.

Muissa tutkimuksissa (ks. Eriksson 2008; Rautiainen 2003; Burton Smith ym. 2005) kerrotaan ainoastaan henkilökunnan vaikutuksesta – kuten vallasta ja kontrollista – henkilön itsemääräämisoikeuteen, mutta omaohjaajuutta ei nosteta esille ollenkaan. Tässä tutkimuksessa haastateltavien kokemuksissa nousee esille juuri omaohjaajuuden tärkeys. Tutkimuksen mukaan hyvän ja luotettavan omaohjaajan koetaan määrittelevän esimerkiksi seurustelua tai edes mahdollisuuksia siihen. Tässä tutkimuksessa nousee esille se, että seksuaalisuus onkin vielä jonkinasteinen tabu. Laitisen (2009, 5) mukaan tabut ovat sosiaalisia ja kulttuurisia merkityksenkantajia, joista tulee näkyviä ihmisten välisissä kohtaamisissa ja institutionaalisissa käytännöissä. Tabuaiheiden kohtaaminen ja niiden ottaminen puheeksi onkin usein vaikeaa sekä arjessa että institutionalisoituneissa käytännöissä (Laitinen 2009, 9). Seksuaalisuus on kuitenkin osa jokaista ihmistä, ja siitä pitäisi puhua avoimesti. Hyvä omaohjaaja kannustaa sosiaalisiin suhteisiin tai puhuu parisuhde- tai seksuaaliongelmista. Omaohjaajuus tulisikin muistaa, sillä hän on, tai hänen tulisi olla, keskeinen henkilö asukkaiden elämässä. Tässä tutkimuksessa nousee esille se, jos asukkaalla ei ole pysyvää verkostoa tai kunnollisia sosiaalisia kontakteja, tulee hänen silti pystyä voimaan luoda luottamuksellinen suhde johonkin ihmiseen. Sillä ei ole merkitystä, onko henkilöllä kehitysvamma vai ei, sillä hän tarvitsee silti yhden kunnollisen ja luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen. Kaikenlainen asianmukainen neuvonta auttaa kehitysvammaista sekä käyttämään omaa päätösvaltaansa että ymmärtämään omia mahdollisuuksiaan.

Juhani Pietarisen (1994) mukaan henkilön voidaan katsoa olevan itsemääräävä vasta silloin, kun hänellä on tarvittava kompetenssi, hän on riittävästi autenttinen ja hänellä on valtaa asian toteuttamiseen. Tässä tutkimuksessa haastateltavat ovat kehitysvammaisia ihmisiä, joilla voi taustalla olla fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia ja kognitiivisia ongelmia (ks. Seppälä & Rajaniemi 2012e; Kaski ym. 2012). Näin ollen täydellinen itsemääräämisoikeus ei voi heille koskaan edes täydellisesti toteutua, sillä he tarvitsevat aktiivisesti apua oman elämän suunnittelussa ja päivittäisten rutiinien muodostamisessa. Kehitysvammaisten hyvän elämän perustalla on jo pelkkä lainsäädäntö, minkä nimissä voidaan moni holhoavana koettu asia perustella. Asumispalveluyksikössä asuvan kehitysvammaisen taustalla on aina jonkinlainen kontrolli, jotta elämä ei olisi täysin vastuutonta tai turvatonta. Näin ollen täydellinen itsemääräämisoikeus ei voi koskaan toteutua ihmiselle, joka asuu asumisyksikössä – puhumattakaan ihmisestä, joka on kehitysvammainen asumisyksikössä. Haastatteluaineiston perusteella on havaittavissa se, että kehitysvammainen ei välttämättä tunnista myöskään omaa riippuvuuttaan muista ihmisistä saati holhoamistaan. Hän sopeutuu ympärillään vallitseviin olosuhteisiin, jopa niin, että kokee olosuhteet itselleen myönteisiksi, vaikka näin ei kuitenkaan aina ole. Asumisyksikössä aina jonkinlaiset säännöt, rutiinit, toimintalinjaukset määrittävät elettyä elämää. Toisaalta, eihän kukaan ihminen voi olla lainsäädännön puitteissa kokonaan itsemääräävä. Jokainen ihminen tarvitsee tukea, apua ja neuvoja muilta ihmisiltä.

Se, mitä Carean sosiaalipalvelut voivat tehdä tukeakseen asumisyksikössä asuvan kehitysvammaisen asukkaan itsemääräämisoikeutta, on toimintatapojen kyseenalaistaminen. Asukkaille eletyssä arjessa tärkeimpiä ovat juuri ne pienet asiat ja päätökset – aina ei kyse ole isoista toimintalinjauksista. Avohuollon asumispalveluyksikön tarkoituksena ei esimerkiksi varmastikaan ole luoda institutionaalista asuinympäristöä, mutta valitettavasti tämä tarkoitus ei ole täysin toteutunut. Haastateltavien asuinolosuhteiden kontrollointi, esimerkiksi ruokailuaikoihin tai liikkumisineen, voi tuntua pieneltä asialta, mutta se on kuitenkin asia, joka koskettaa haastateltavaa itseään. Kaikenlainen kontrolloitu aikataulutus, turha holhoaminen ja ylipäänsä vaihtoehtojen tarjoamattomuus, ovat itsemääräämisen kannalta vahingollisia. Asukkaiden elämään vaikuttaakin se, kuunnellaanko heitä aidosti ja ollaanko heistä aidosti kiinnostu-

neita. Tämän vuoksi varsinkin henkilökunnan on hyvä pohtia, tehdäänkö asukkaisiin liittyviä päätöksiä vain siksi, koska aina on tehty niin. Omat toimintatavat voisi kyseenalaistaa ja miettiä tilanteita vielä enemmän yksittäisen asukkaan kannalta. Henkilökunnan olisi hyvä miettiä, toteutuuko tehdyssä päätöksessä asukkaan itsemääräämisoikeus parhaalla mahdollisella, ja juuri tälle asukkaalle sopivalla, tavalla vai ei (ks. esim. Finlay ym. 2008). Pitäisi pysyä perustelemaan päätökset, joskus jopa reflektoitua ja jopa kyseenalaistaa arjen rutiinit. Asukkaan mielipiteiden, ja eritoten toiveiden toteutuminen, on varsin usein juuri kiinni henkilökunnasta ja heidän toiminnastaan. Tulisikin kenties pysähtyä ja pohtia, miten asukkaat saisivat sellaisen kokemuksen, joka oikeasti on hänen omassa hallinnassaan. Minkälaisin keinoin arjen valinnoissa ja päätöksenteossa tuetaan niin, että asukkaan itsemääräämisoikeus ei unohdu? Institutionaalinen arki on kuitenkin läsnä kaikkien asukkaiden elämässä.

Tällä hetkellä ajankohtainen valtakunnallinen vammaispoliittinen ohjelma linjaa tavoitteissaan sen, että kehitysvammainen on oikeutettu saamaan aktiivista apua itsemääräämisoikeuden toteutumisessa ja turvaamisessa. Ohjelman mukaan tuettu päätöksenteko tulisikin ottaa nykyistä laajemmin käyttöön. (ks. Vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015, 157.) Kaikenlainen päätöksenteossa ja valinnoissa tukeminen vahvistavat kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumista. Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun toteutumisesta tuleekin vahvistaa aktiivisella tuella entistä tehokkaammin, sillä tällä hetkellä tuen määrä ei näyttäisi olevan riittävää. Näin saadaan kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen mahdollistettua aiempaa paremmin.

15 JATKOTUTKIMUSMAHDOLLISUUDET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää asumisyksiköissä asuvien kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Jatkotutkimusmahdollisuutena olisikin hyvä selvittää asumisyksiköiden henkilökunnan näkökulman samaan aiheeseen. Miten kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus toteutuu asumisyksikön arjessa henkilökunnan kokemana? Näin tähän varsin haastavaan aiheeseen saataisiin toisenlainen näkökulma. Molempien

näkökulmien avulla voitaisiin saada selville se, miten ja miksi itsemääräämisoikeuden toteutuminen koetaan mahdollisesti samalla tai jopa eritavalla.

Tämä tutkimus toteutettiin asumisyksiköissä, joissa kehitysvammaisten asuminen oli autettua. Toisena jatkotutkimusmahdollisuutena voisi selvittää kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisen Carean sosiaalipalvelujen tuetun ja ohjatun asumisen asumisyksiköissä. Olisi mielenkiintoista saada selville heidän kokemuksiaan itsemääräämisoikeuden toteutumisesta asumisyksikön arjessa. Ovatko he institutionalisoituneet niin, että se vaikuttaa heidän itsemääräämisoikeuteensa – jopa enemmän kuin tässä tutkimuksessa, vai ovatko itsemääräämisoikeuden toteutumisen kokemukset tuetussa ja ohjatussa asumisessa kenties jotain aivan muuta?

LÄHTEET

Ahola, S. & Konttinen, J-P. 2009. Uudistuva vammaispalvelulaki – Oikeus henkilökohtaiseen apuun vahvistuu. Internetjulkaisu Assistentti.info 2009. Saatavissa: <http://tinyurl.com/czjjk8e> [viitattu 3.5.2012].

Ahponen, H. 2009. Valkoinen talvitakki ja muita tabuja vammaisuudesta. Teoksessa: Laitinen, M. & Pohjola, A. 2009. Tabujen kahleet. Tampere: Vastapaino, s. 90–116.

Beadle-Brown, J. & Mansell, J. 2012. Yksilökeskeinen aktiivinen tuki mahdollistaa kehitysvammaisille hyvän elämän yhteiskunnassa. Teoksessa: Konola, K., Kukkanieniemi, P. & Tiuhonen, P. Aktiivinen tuki – Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Tampere: Kehitysvammaisten palvelusäätiö, s. 8–29.

Blennberger, E. 2009. Etik för socialt arbete. Teoksessa: Meeuwisse, A., Sunesson, S & Swärd, H. 2009. Socialt arbete – En grundbok. Stockholm: Natur och kultur, s 227–246.

Burton Smith, R., Morgan, M. & Davidson, J. 2005. Does the Daily Choice Making of Adults with Intellectual Disability Meet the Normalisation Principle? Journal of Intellectual & Developmental Disability. Australia: University of Tasmania, s. 226–235.

Carea. 2012a. Autettu asuminen. Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Carean internetsivut. Saatavissa: <http://tinyurl.com/cmgauf3> [viitattu 7.5.2012].

Carea. 2012b. Ohjattu asuminen. Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Carean internetsivut. Saatavissa: <http://tinyurl.com/bsv3dm2> [viitattu 7.5.2012].

Carea. 2012c. Carea pätkinänkuoressa. Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Carean internetsivut. Saatavissa: <http://www.carea.fi/fi/Tietoa/Kymenlaakson%20sairaanhoito-%20ja%20sosiaalipalvelujen%20kuntayhtym%C3%A4/> [viitattu 7.5.2012].

Carea. 2012d. Erityisiä palveluja. Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Carean internetsivut. Saatavissa:
<http://www.carea.fi/fi/Opastusta/Erityisryhmien%20palvelut/> [viitattu 7.5.2012].

Dowling, S., Manthorpe, J., Cowley, S., King, S., Raymond, V., Perez, W. & Weinstein, P. 2006. Person-Centred Planning in Social Care – A Scoping Review. Joseph Rowntree Foundation. London: King's College. Saatavissa:
<http://www.jrf.org.uk/system/files/9781859354803.pdf> [viitattu 6.5.2012].

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8. painos. Tampere: Vastapaino

Finlay, W.M.L., Walton, C. & Antaki, C. 2008. Promoting Choice and Control in Residential Services for People with Learning Disabilities. Disability & Society. Saatavissa:
http://eprints.lancs.ac.uk/21096/1/Promoting_Choice_and_Control.pdf [viitattu 14.5.2012].

Friman-Eronen, P. 2012a. Carea sosiaalipalvelujen vastualueen asumispalvelujen suunnittelija. Haastattelu Kouvolassa 23.4.2012. Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Carea.

Friman-Eronen, P. 2012b. Carea sosiaalipalvelujen vastualueen asumispalvelujen suunnittelija. Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Carean tiedotustilaisuus Kouvolassa 29.10.2012.

Harjajärvi, M. 2012. Kehitysvammaisen henkilön tuettu päätöksenteko. Vammaispalvelujen käsikirja. Sosiaaliportin internetsivut. Saatavissa:
<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/tyovalineita/kehitysvammaisen-henkilon-tuettu-paatöksenteko/> [viitattu 4.5.2012].

Hintsala, S. 2010. Tuettu päätöksenteko. 2.9.2010. Helsinki: Kehitysvammaliitto. Sosiaaliportin internetsivut. Päivitetty 9.3.2012. Saatavissa: http://www.sosiaaliportti.fi/File/017f9d89-f59c-41b1-bbc8-a28e67a99b1d/tuettu_paatoksenteko_esitys.pdf [viitattu 7.6.2012].

Hintsala, S. 2012. Tuettu päätöksenteko ja henkilökohtainen budjetointi. Kehitysvammaliiton internetsivut. Saatavissa: <http://tinyurl.com/d3hhy2p> [viitattu 7.6.2012].

Hintsala, S. & Rajaniemi, M. 2010. Minun valintani, minun elämäni. Artikkelit Kehitysvamma-alan lehti Ketju 6 / 2010. Saatavissa: <http://tinyurl.com/77xkcfp> [viitattu 4.5.2012].

Hintsala, S., Seppälä, H. & Teittinen, A. 2007. Kehitysvammaisten asumispalveluiden suuntaviivoja. Teoksessa: Niemelä, M & Brandt, K. (toim.) Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen – Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73. Helsinki. Saatavissa: <http://tinyurl.com/78vgghn> [viitattu 5.5.2012].

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2011. Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hyypä, M. T. 2002. Kuorossa elämä pitenee. Teoksessa: Ruuskanen, P. (toim.) Sosiaalinen pääoma ja hyvinvointi – Näkökulmia sosiaali- ja terveysaloille. Jyväskylä: PS-kustannus, s. 25–55.

Ihalainen, J. & Kettunen, T. 2011. Turvaverkko vai trampoliini – sosiaaliturvan mahdollisuudet. 6. painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Joki, N. 2011. Vammaisten laitoshoidon puretaan pikkuhiljaa. Uutiset YLE Kymenlaakso 24.3.2011. Yleisradio Oy:n internetsivut. Saatavissa: http://yle.fi/uutiset/vammaisten_laitoshoidon_puretaan_pikkuhiljaa/2459397 [viitattu 22.5.2012].

Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Allen, D., Toogood, S. & Felce, D. n.d. Active Support – A Handbook for Supporting People with Learning Disabilities to Lead Full Lives. Derbyshire: The Association for Real Change.

Kananoja, A., Lähteinen, M. & Marjamäki, P. (toim.) 2010. Sosiaalityön käsikirja. Toinen, uudistettu laitos. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Kansaneläkelaitos. 2010. Avo- ja laitoshoido. Kansaneläkelaitoksen internetsivut. Saatavissa: <http://tinyurl.com/cegon8c> [viitattu 22.5.2012].

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvammahuollon tietopankki. 2012. Tietoa kehitysvammaisuudesta. Rinnekoti-säätiö. Kehitysvammahuollon tietopankin internetsivut. Saatavissa: <http://www.kvhtietopankki.fi/vammaist.htm> [viitattu 13.5.2012].

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2012a. Mitä on kehitysvamma. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n internetsivut. Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma-> [viitattu 12.5.2012].

Kouvolan kansalaisopisto. 2012. Kouvolan kansalaisopiston internetsivut. Saatavissa: <http://tinyurl.com/cx6j4zz> [viitattu 30.10.2012].

Kouvolan kaupungin vammaispoliittinen ohjelma 2010. Kouvolan kaupungin internetsivut. Saatavissa: <http://www.kouvola.fi/material/attachments/intranet/perusturva/suunnitelmatjaraportit/5tLIJm3G/Vammaispoliittinenohjelma2010.pdf> [viitattu 8.5.2012].

Laitinen, M. 2009. Ajan tabut. Teoksessa: Laitinen, M. & Pohjola, A. Tabujen kahleet. Tampere: Vastapaino, s. 5–15.

Laki asiakkaan asemasta ja oikeuksista. 22.9.2000/812.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 23.6.1977/519.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.
3.4.1987/380.

Launis, V. 2010. Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2010: 47 s. 136–139. Saatavissa: ojs.tsv.fi/index.php/SA/article/download/2821/4137 [viitattu 3.5.2012].

Niemelä, M. 2009. Ihmisarvo ja itsemääräämisoikeus. Kynnys ry:n internetsivut. Assistentti.info. Verkkolehti 1/ 2009. Päivitetty 3.6.2009. Saatavissa: <http://www.kynnys.fi/content/view/624/613/> [viitattu 3.5.2012].

Niemelä, M. & Brandt, K. (toim.) 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen – Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73. Saatavissa: <http://tinyurl.com/78vgghn> [viitattu 8.5.2012].

Nieminen, L. 2006. Lapsuudesta vanhuuteen – Perus- ja ihmisoikeuksien merkitys eri ikävaiheissa. Helsinki: Edita Prima Oy.

Nygård, T. 2001. Erilaisten historiaa. 2. painos. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy.

Olvi. 2012. Olvi ykkönen. Olvin internetsivut. Saatavissa: <http://www.olvi.fi/web/fi/65> [viitattu 30.10.2012].

Opas Careaan töihin tulevalle. 2012. Vastuu saa välittämään – Tervetuloa meille töihin. Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Carean internetsivut. Saatavissa: <http://tinyurl.com/bvqg62z> [viitattu 7.5.2012].

Pahlman, I. 2003. Potilaan itsemääräämisoikeus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Pietarinen, J. 1994. Yksilöllinen itsemääräämisoikeus. Teoksessa: Pietarinen, J., Launis, V., Räikkä, J., Lagerspetz, E., Rauhala, M. & Oksanen, M. 1994. Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Painatuskeskus, s. 15–47.

Prosser, H. & Bromley, J. 1998. Interviewing People with Intellectual Disabilities. Teoksessa: *Clinical Psychology and People with Intellectual Disabilities*. 2012. Emerson, E., Hatton, C., Dickson, K., Gone, R., Caine, A. & Bromley, J. 2nd edition. John Wiley & Sons, Ltd. Saatavissa: <http://tinyurl.com/8rjgm54> [viitattu 30.8.2012], s. 107–120.

Raunio, K. 2009. Olennainen sosiaalityössä. 2. uudistettu painos. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Rautavaara, A. 2012. Vammaispolitiikka. Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos. Sosiaaliportin internetsivut. Päivitetty 9.3.2012. Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/hallinto-politiikka/vammaispolitiikka/> [viitattu 3.5.2012].

Rautiainen, S. 2003. Itsemääräämisoikeus vammaisten henkilöiden kokemana. Kuopion yliopisto: Sosiaalipolitiikan lisensiaatintutkimus.

Räty, T. 2010. Vammaispalvelut – vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Kynnys ry.

Saarinen, A. & Rautiainen, S. 2005. Itsemääräämisoikeus puhevammaisten henkilöiden kokemana. Teoksessa: Laurinkari, J. & Saarinen, A. (toim.) *Sanomaton sanoiksi. Näkökulmia puhevammaisten tulkkipalveluun*. Helsinki: Stakes, s. 76–85.

Sanderson, H. 2000. Person Centred Planning: Key Features and Approaches. Joseph Rowntree Foundation. Saatavissa: <http://tinyurl.com/aa2qyx2> [viitattu 9.5.2012].

Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 2009. Hoitotyön etiikka. 1. painos. Helsinki: Edita Prima.

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012a. Mitä kehitysvammaisuus on? Vernerin.net – kehitysvamma-alan tietopankin internetsivut. Päivitetty 22.3.2012. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html> [viitattu 12.5.2012].

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012b. Mitä kehitysvammaisuus on? Lääketieteellinen näkökulma. Vernerinet – kehitysvamma-alan tietopankin internetsivut. Päivitetty 22.3.2012. Saatavissa: <http://tinyurl.com/bw2rcga> [viitattu 12.5.2012].

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012c. Mitä kehitysvammaisuus on? Toimintakyvyn näkökulma. Vernerinet – kehitysvamma-alan tietopankin internetsivut. Päivitetty 22.3.2012. Saatavissa: <http://tinyurl.com/clodh9e> [viitattu 12.5.2012].

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012d. Mitä kehitysvammaisuus on? Toimintakyvyn näkökulma. Toimintakyky osana elämän kokonaisuutta. Vernerinet – kehitysvamma-alan tietopankin internetsivut. Päivitetty 22.3.2012. Saatavissa: <http://tinyurl.com/cncbcv9> [viitattu 11.5.2012].

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012e. Mitä kehitysvammaisuus on? Toimintakyvyn pohjaavat määritelmät. Vernerinet – kehitysvamma-alan tietopankin internetsivut. Päivitetty 22.3.2012. Saatavissa: <http://tinyurl.com/bo9tcm3> [viitattu 11.5.2012].

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012f. Mitä kehitysvammaisuus on? Sosiaalinen näkökulma. Vernerinet – kehitysvamma-alan tietopankin internetsivut. Päivitetty 22.3.2012. Saatavissa: <http://tinyurl.com/c6ms82x> [viitattu 14.5.2012].

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012g. Mitä kehitysvammaisuus on? Sosiaalinen näkökulma. Omien kokemusten näkökulma. Vernerinet – kehitysvamma-alan tietopankin internetsivut. Päivitetty 22.3.2012. Saatavissa: <http://tinyurl.com/cfg2wan> [viitattu 14.5.2012].

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012h. Mitä kehitysvammaisuus on? Sosiaalinen näkökulma. Medikalisaation näkökulma. Vernerinet – kehitysvamma-alan tietopankin internetsivut. Päivitetty 22.3.2012. Saatavissa: <http://tinyurl.com/c4htmvr> [viitattu 14.5.2012].

Sosiaalihuoltolaki. 17.9.1982/710.

Sosiaalipalvelujen leiriesite. 2012. Onnellisia hetkiä – Tietoa kesän 2012 leireistä. Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen vastuualue Carea internetsivut. Saatavissa:

<http://www.carea.fi/folders/Files/Esitteet/Leiriesite%202012.pdf> [viitattu 7.5.2012].

Sosiaaliportti. 2012a. Toimintakyvyn arviointi. Vammaispalvelujen käsikirja.

Sosiaaliportin internetsivut. Saatavissa: [http://www.sosiaaliportti.fi/fi-](http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/tyovalineitat/arviointimenetelmia/toimintakyvyn-arviointi/)

[FI/vammaispalvelujen-](http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/tyovalineitat/arviointimenetelmia/toimintakyvyn-arviointi/)

[kasikirja/tyovalineitat/arviointimenetelmia/toimintakyvyn-arviointi/](http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/tyovalineitat/arviointimenetelmia/toimintakyvyn-arviointi/) [viitattu 3.5.2012].

Sosiaaliportti. 2012b. Itsenäisen elämän tuki. Asuminen. Vammaispalvelujen

käsikirja. Sosiaaliportin internetsivut. Saatavissa: [http://www.sosiaaliportti.fi/fi-](http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/asuminen/)

[FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/asuminen/](http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/asuminen/) [viitattu

16.5.2012].

Sosiaaliportti. 2012c. Tuettu asuminen. Vammaispalvelujen käsikirja. Sosiaali-

portin internetsivut. Saatavissa: [http://www.sosiaaliportti.fi/fi-](http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/asuminen/tuettu-asuminen/)

[FI/vammaispalvelujen-kasikirja/asuminen/tuettu-asuminen/](http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/asuminen/tuettu-asuminen/) [viitattu 16.5.2012].

STM. 2011. Asumispalvelut ja asunnon muutostyöt. Sosiaali- ja terveyspalvelut.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön internetsivut. 29.12.2011. Saatavissa:

http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/asumispalvelut

[viitattu 8.5.2012].

Suomen perustuslaki. 11.6.1999/731.

Terveystieteiden tutkimuskeskus. 2011. Tautiluokitus ICD-10. 3. painos. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen internetsivut. Saatavissa: [http://www.thl.fi/thl-](http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/15c30d65-2b96-41d7-aca8-1a05aa8a0a19)

[client/pdfs/15c30d65-2b96-41d7-aca8-1a05aa8a0a19](http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/15c30d65-2b96-41d7-aca8-1a05aa8a0a19) [viitattu 6.5.2012].

Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. 2003. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön oppaita 2003:4. Saatavissa:

[http://www.sosiaaliportti.fi/File/6497bcff-78ca-43e3-bb4e-](http://www.sosiaaliportti.fi/File/6497bcff-78ca-43e3-bb4e-471be72fac4b/asumispalveluiden+laatusuositus.pdf)

[471be72fac4b/asumispalveluiden+laatusuositus.pdf](http://www.sosiaaliportti.fi/File/6497bcff-78ca-43e3-bb4e-471be72fac4b/asumispalveluiden+laatusuositus.pdf) [viitattu 16.5.2012].

Vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Sosiaali- ja terveysministeriön internetsivut. Saatavissa: <http://tinyurl.com/cew3m9h> [viitattu 8.5.2012].

Vesala, H. T. 2010. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa: Teittinen, A. (toim.) [pois laitoksista!] – vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenia-sarja 68. Helsinki: Palmenia, s. 123–127.

Vernerin. 2012a. Kehitysvammahuolto ennen. Vernerin.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Päivitetty 9.3.2011. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/vammaispolitiikka/kehitysvammahuolto-ennen.html> [viitattu 15.5.2012].

Vernerin. 2012b. Aktiivinen tuki. Vernerin.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Päivitetty 21.3.2012. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-ala-ammattina/yksilokeskeinen-tyoote/aktiivinen-tuki.html> [viitattu 4.5.2012].

Vernerin. 2012c. Aktiivinen tuki. Tukemisen periaatteet. Vernerin.net Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Päivitetty 27.6.2012. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-ala-ammattina/yksilokeskeinen-tyoote/aktiivinen-tuki/tukemisen-periaattet.html> [viitattu 4.5.2012].

Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. 1.–3. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Välimäki, M. 2009. Potilasta ja hoitotyötä koskevat eettiset lähtökohdat. Autonomia. Teoksessa: Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. Etiikka hoitotyössä. 5. uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy, s. 125–137.

YK:n Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus. 1948. The Universal Declaration of Human Rights -internetsivut. Saatavissa: <http://www.un.org/en/documents/udhr/> [viitattu 11.5.2012].

TEEMAHAASTATTELURUNKO**Liite 1**

1. Perustiedot: etunimi, sukupuoli, ikä, kuinka kauan on asunut kyseisessä yksikössä ja missä sitä ennen.
2. Mikä on itsemääräämisoikeus? Mitä on tuettu päätöksenteko?
3. Teemat (aluksi kysytään itsemääräämisoikeuden toteutumisesta, sitten tehdään tarpeen mukaan tarkentavia kysymyksiä esim. tuen määrästä)

a) Asuminen

- Kuka on päättänyt missä asut? Kuka on päättänyt asuntosi sisustuksen?
- Oletko tyytyväinen asumiseesi? Miten haluaisit asua?
- Saako asumisyksikössäsi liikkua vapaasti?
- Kuka päättää päiväsi kulusta?
- Kuka hoitaa pyykinpesusi?
- Kuka siivoaa asuntosi?
- Miten hoidat peseytymisesi? Milloin saunot?
- Kuka valitsee vaatteesi?
- Milloin ja miten ruokailet? Teetkö itse ruokaa?
- Vietätkö aikaa omassa asunnossa vai yhteisissä tiloissa?

b) Ihmissuhteet

- Kuka päättää milloin ja miten tapaat sukulaisia ja perhettä?
- Kuka päättää milloin ja miten tapaat ystäviä ja kavereita?
- Oletko sinkku, seurusteletko vai oletko naimisissa?
- Onko sinulla mahdollisuus seksuaalisiin suhteisiin?

c) Vapaa-aika

- Kuka päättää vapaa-ajastasi?
- Onko sinulla harrastuksia?
- Kuka päättää mitä ja milloin harrastat?